

Diagnose Krebs – was nun?

Eine Übersichtsbroschüre für Patient:innen und Angehörige



Inhalt

	Vorwort		3
1	Die Diagnose verstehen und einordnen	Diagnosegespräch – hilfreiche Fragen an Ihre Ärzte und Ärztinnen Kommunikation mit Ihren Ärzten und Ärztinnen	6 8
2	Entscheiden, wie es weitergeht	Therapieentscheidung treffen Zweitmeinung einholen <i>Extra: Ihre Rechte als Patient:in</i> Fruchtbarkeit & Kinderwunsch Klinische Studien	12 14 16 18
3	Mit Krebs leben: Alltag – Beruf – Lebensqualität	Über Krebs sprechen: Umgang mit Familie und Freundeskreis <i>Extra: Mit Kindern über Krebs sprechen</i> Arbeit und Beruf Ernährung Bewegung und Sport Psychoonkologie Selbsthilfe	22 24 26 28 30 32
4	Unterstützung annehmen	Unterstützung organisieren Hilfe für Angehörige Sozialleistungen Schwerbehinderten-Status	36 36 38 39
	Informationsportale und zentrale Anlaufstellen für Krebspatient:innen		40
	Quellen und Literatur		41

Liebe Patient:innen, liebe Angehörige,

„Sie haben Krebs“ – dieser Satz kann das Leben von einem Moment auf den nächsten auf den Kopf stellen. Meist kommt die Diagnose unerwartet und wirft zahlreiche Fragen auf. Zentral sind vor allem direkt nach der Diagnose die Erkrankung selbst und die Behandlungsmöglichkeiten, die infrage kommen. Entscheidungen müssen getroffen werden.

Aber auch der Alltag verändert sich. Patient:innen und ihre Angehörigen fühlen sich plötzlich mit ganz neuen Herausforderungen konfrontiert, die die Erkrankung und das Leben mit Krebs mit sich bringen.

Diese Herausforderungen sind vielfältig. Wie mit der Familie über Krebs sprechen? Wer kann im Haushalt unterstützen? Welche Kosten kommen möglicherweise auf mich zu? Welche Rechte habe ich? ... um nur einige Beispiele zu nennen.

Und dann ist da meist noch die Frage: „Was kann ich eigentlich selbst für mich tun?“. Ob nun Ernährung, Bewegung und Sport oder auch Psychoonkologie. Welche Strategien können helfen, die neue Situation besser zu verarbeiten?

Welche dieser genannten Aspekte und Informationen für Sie zu welchem Zeitpunkt wichtig sind, entscheiden natürlich Sie allein. Wir hoffen aber, Ihnen mit dieser Broschüre einen Überblick zu verschiedenen Themen zu geben, die möglicherweise für Sie aktuell relevant sind oder es vielleicht noch werden könnten. Weiterführende Informationen und Services haben wir für Sie außerdem auf unserem Patient:innenportal krebs.de zusammengestellt.

Wir wünschen Ihnen alles Gute.

Ihr
Bristol Myers Squibb Onkologie-Team



1. Die Diagnose verstehen und einordnen

Die Diagnose zu verstehen und einordnen zu können, kann für viele Patient:innen ein wesentlicher erster Schritt sein, um gemeinsam mit den Ärzten und Ärztinnen Entscheidungen über das weitere Vorgehen und den Behandlungsplan zu treffen. Sich selbst ausreichend informiert zu fühlen, kann zudem auch den Verlauf der Behandlung positiv beeinflussen. Der Schlüssel für dieses Verständnis liegt häufig in gelungenen Gesprächen zwischen Patient:in und Arzt oder Ärztin.

Themen in diesem Kapitel:
Diagnosegespräch
Kommunikation mit Ihren Ärzten
und Ärztinnen

Diagnosegespräch – hilfreiche Fragen an Ihre Ärzte und Ärztinnen

Möglicherweise liegt das eigentliche Diagnosegespräch schon hinter Ihnen. Vielleicht können Ihnen die nachfolgenden Fragen aber dennoch eine nützliche Struktur für weitere Gespräche mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin liefern. Allgemeine Tipps für das Gespräch finden Sie auf Seite 8.

Diagnose

- Um welche Krebserkrankung handelt es sich genau?
- Welcher Untersuchungsbefund liegt vor?
- In welchem Stadium befindet sich die Erkrankung?
- Was sagt der Befund aus?
- Was bedeutet das für den zu erwartenden Krankheitsverlauf?
- Welche Beschwerden/Symptome können noch auftreten?

Behandlung

- Welche Möglichkeiten der Therapie gibt es?
- Wie wirken diese Therapien?
- Welche Nebenwirkungen sind möglich?
- Ist ein Krankenhausaufenthalt nötig oder kann die Therapie ambulant durchgeführt werden?
- Wie lange wird die Behandlung dauern (Wochen, Monate, ...)?
- Gibt es noch etwas Spezielles zu beachten (z.B. Vorbereitungen, Einnahmeregeln)?

Nächste Schritte

- Wie geht es jetzt ganz konkret weiter?
- Sind z. B. noch weitere Untersuchungen nötig?
- Wie schnell muss eine Entscheidung für oder gegen eine Behandlung getroffen werden?

Sonstiges, um das Sie im Gespräch bitten könnten:

- Benötigte Dokumente: Krankschreibung/Überweisung/Rezept
- Weiteres Informationsmaterial (z.B. Broschüren)
- Weitere Ansprechpartner:innen (z.B. Fachärzte und Fachärztinnen, Psychoonkolog:innen, Krebsberatungsstellen, Sozialdienst)





Kommunikation mit Ihren Ärzten und Ärztinnen

Ein gutes Verhältnis zu Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt kann in hohem Maße zum Erfolg der Behandlung beitragen – von der Diagnose bis zur Wahl der passenden Therapie und darüber hinaus. Im Idealfall entscheiden Ärzte, Ärztinnen und Patient:innen in einem partnerschaftlichen Dialog gemeinsam über die individuell bestmögliche Behandlung und die nächsten Schritte.

Was kann ich selbst tun?

Vor dem Gespräch

- Lassen Sie sich einen Gesprächstermin geben, an dem Ihr Arzt oder Ihre Ärztin ausreichend Zeit für Sie hat.
- Damit Sie während des Gesprächs nichts vergessen, schreiben Sie vorher die für Sie wichtigen Themen und Fragen auf.
- Notieren Sie auch krankheitsbezogene Informationen über sich, zum

» Ihre Ärztin oder Ihr Arzt sollte Sie nicht aus dem Gespräch gehen lassen, ohne dass Sie die nächsten Schritte Ihrer Behandlung kennen. «

Beispiel Medikamente, die Sie aktuell einnehmen, weitere Erkrankungen oder auch aktuelle Beschwerden.

Während des Gesprächs

- Versuchen Sie wichtige Inhalte in eigenen Worten zu wiederholen. So können Missverständnisse vermieden werden.
- Wenn Sie die Erklärungen nicht verstehen, scheuen Sie sich nicht, so lange nachzufragen, bis Sie den Ausführungen folgen können. Sie dürfen als Patient:in eine umfassende und verständliche Aufklärung erwarten. Dies ist im Patient:innenrechtegesetz geregelt (siehe Seite 15).

Wer kann mich unterstützen?

Bitten Sie eine vertraute Person, Sie zum Gesprächstermin zu begleiten und Ihnen eventuell auch bei der Vorbereitung des Gesprächs zu helfen. Auch nach dem Gespräch kann es guttun, das Gesagte

gemeinsam noch einmal Revue passieren zu lassen.

Was kann ich von meinem Arzt, meiner Ärztin erwarten?

Die meisten Ärzte und Ärztinnen sind ihren Patient:innen zugewandt. Sie zeigen Engagement und schenken ihrem Gegenüber im Gespräch die volle Aufmerksamkeit. Das heißt, Störungen wie Telefonklingeln oder Mitarbeiter:innen, die ins Zimmer kommen, werden ausgeschlossen. Ebenso ist er oder sie inhaltlich gut vorbereitet und mit der Diagnose und dem individuellen Krankheitsverlauf vertraut. Auf eine angemessene, verständliche Ausdrucksweise zu achten und bei Bedarf Pausen oder einen weiteren Gesprächstermin anzubieten, gehört ebenfalls dazu. Vor allem sollte Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Sie nicht aus dem Gespräch gehen lassen, ohne dass Sie die nächsten Schritte Ihrer Behandlung kennen.

Tip

In der Klinik bieten auch manche Psychoonkolog:innen an, Patient:innen bei Bedarf im Gespräch mit den Klinikärzten und -ärztinnen zu unterstützen. Fragen Sie im Zweifel nach, ob das möglich ist.

[krebs.de](https://www.krebs.de)

Eine Zusammenstellung weiterer Tipps für das Gespräch mit Ihrem Arzt bzw. Ihrer Ärztin finden Sie auf [krebs.de](https://www.krebs.de).



2. Entscheiden, wie es weitergeht ...

Die Diagnose „Krebs“ steht im Raum. Wichtige Entscheidungen müssen getroffen werden. Vor allem die Wahl für oder gegen eine bestimmte Behandlung will gut durchdacht sein. Bei Zweifeln kann eine medizinische Zweitmeinung hilfreich sein und für mehr Sicherheit in der Entscheidung sorgen. In diesem Zusammenhang kann es auch nützlich sein, die eigenen Rechte als Patient:in zu kennen, wie sie das Patient:innenrechtegesetz regelt.

Ein weiterer Aspekt, der unbedingt vor Beginn der Tumorthherapie besprochen werden sollte, ist das Thema Erhalt der Fruchtbarkeit bei bestehendem Kinderwunsch. Die behandelnden Ärzte und Ärztinnen oder auch spezialisierte Stellen beraten zu den individuellen Optionen.

Themen in diesem Kapitel:
Therapieentscheidung treffen
Zweitmeinung einholen
Fruchtbarkeit & Kinderwunsch
Klinische Studien

» Die Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Behandlung ist ein wichtiger Schritt. Nehmen Sie sich Zeit und scheuen Sie sich nicht, bei Zweifeln eine Zweitmeinung einzuholen. «

Therapieentscheidung treffen

Grundsätzlich gilt, dass es allein Ihre eigene Entscheidung ist, ob und wie Sie sich behandeln lassen möchten. Sie können nicht zu einer Behandlung gezwungen werden, die Sie ablehnen. Sie müssen aktiv in die Behandlung einwilligen, die Ihnen Ihr behandelnder Arzt oder Ihre behandelnde Ärztin vorschlägt. Umso wichtiger, dass Sie offen über Ihre Wünsche und mögliche Bedenken sprechen. So können Sie zu einer gemeinsamen Therapieentscheidung kommen, mit der Sie sich sicher fühlen.

Was sollte ich beachten?

Lassen Sie sich von Ihren Ärzten und Ärztinnen die infrage kommenden Therapieoptionen erläutern. Besprechen Sie ausführlich die vorgesehene Behandlung. Dabei sollte sowohl auf die Vorteile,

als auch auf mögliche Risiken und Nebenwirkungen der Therapie eingegangen werden. Falls Sie überlegen, die Ihnen empfohlene Therapie/Therapiekombination abzulehnen, sollte auch konkret mit Ihnen besprochen werden, welche Konsequenzen dies möglicherweise auf den Krankheitsverlauf haben kann.

Wie viel Zeit kann ich mir für die Entscheidung nehmen?

Darauf gibt es keine eindeutige Antwort. Je nach Tumorart und spezifischem Krankheitsbild muss eine Therapieentscheidung schnell oder weniger schnell getroffen werden – in jedem Fall sollte sie aber gut vorbereitet werden. Nehmen Sie sich daher die Zeit, die Sie benötigen, um die Diagnose und die Behandlungsoptionen zu verstehen. Nur selten muss sofort eine Entscheidung getroffen werden.



Gut informiert

Zusätzliche Entscheidungsquellen

Wenn Sie wissen, um welche Behandlungsmöglichkeiten es im anstehenden Gespräch mit den Ärzten und Ärztinnen gehen wird, können Sie sich bereits zuhause vorbereiten. Achten Sie dabei unbedingt auf eine wissenschaftlich fundierte und aktuelle Informationsquelle, wie beispielsweise den Krebsinformationsdienst – die Patient:innenplattform des Deutschen Krebsforschungszentrums – [krebsinformationsdienst.de](https://www.krebsinformationsdienst.de).

Eine gute Grundlage für eine Therapieentscheidung können auch Patient:innenleitlinien liefern. Hier werden aktuelles medizinisches Wissen aus den ärztlichen Behandlungsleitlinien leicht verständlich erklärt und zudem praktische Tipps für Patient:innen vermittelt. Die für viele Krebserkrankungen verfügbaren Patient:innenleitlinien sind abrufbar unter [leitlinienprogramm-onkologie.de](https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de).

Am Ende dieser Broschüre haben wir für Sie weitere Quellen zusammengestellt. Sie können aber natürlich auch Ihre behandelnden Ärzte und Ärztinnen nach Informationsmaterial oder -quellen fragen.



Zweitmeinung einholen

Gerade bei einer lebensverändernden Erkrankung wie Krebs wollen Patient:innen sicher sein, die für sie beste Therapie zu erhalten. Scheuen Sie sich deshalb nicht, eine Zweitmeinung einzuholen. Das ist zum einen in der Behandlung von Krebs-erkrankungen nicht ungewöhnlich. Zum anderen haben Sie einen gesetzlichen Anspruch auf eine Zweitmeinung.

Was muss ich bedenken?

Sprechen Sie offen mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin über den Wunsch nach einer Zweitmeinung. Machen Sie sich keine Sorgen, dass sie oder er das möglicherweise falsch auffassen könnte. Oft ist sogar das Gegenteil der Fall: Viele Ärzte und Ärztinnen begrüßen das, da sich Patient:innen nach dem Einholen einer Zweitmeinung häufig sicherer sind, die für sie richtige Entscheidung getroffen zu haben.

Wichtig: Lassen Sie sich eine Kopie Ihrer Patient:innenakte aushändigen, wenn Sie eine Zweitmeinung einholen wollen.

Wer kann mir weiterhelfen?

Sie können eine Zweitmeinung zum Beispiel an einem zertifizierten onkologischen Zentrum einholen. Davon gibt es

über 1.400 in Deutschland. Entsprechende Adressen finden Sie auf der Website der Deutschen Krebsgesellschaft [krebsgesellschaft.de](https://www.krebsgesellschaft.de). Aber auch Ihre behandelnde Ärztin, Ihr behandelnder Arzt oder die Krebsberatungsstellen können Ihnen qualifizierte Ansprechpartner:innen in Ihrer Nähe nennen. Auch die Krankenkassen beraten ihre Mitglieder oder bieten oft sogar einen Zweitmeinungsservice an.

Entstehen mir weitere Kosten?

Die Kosten für das Einholen einer Zweitmeinung werden in der Regel von den Krankenkassen getragen. Besprechen Sie das Thema direkt mit Ihrer Krankenkasse, sollten Unsicherheiten bestehen.

Tipp

Weiterführende Informationen zum Thema Zweitmeinung finden Sie zum Beispiel hier:

- [Krebsgesellschaft.de](https://www.krebsgesellschaft.de)
- [Krebshilfe.de](https://www.krebshilfe.de)
- [Patientenberatung.de](https://www.patientenberatung.de)

Extra

Ihre Rechte als Patient:in

Im sogenannten Patient:innenrechtegesetz sind die Ansprüche von gesetzlich sowie privat versicherten Patient:innen gegenüber verschiedenen Akteuren unseres Gesundheitssystems geregelt. Diese Rechte lassen sich thematisch in verschiedene Bereiche gliedern:

Ihre Rechte bei der medizinischen Behandlung

Sie haben beispielsweise ein Recht auf umfassende und verständliche Aufklärung über Ihre Erkrankung und jegliche Untersuchungen oder Therapien. Auch Ihr Recht auf eine Zweitmeinung gehört in diesen Bereich.

Ihre Rechte als Krankenversicherte:r

Ihre Krankenkasse muss sich z. B. bei der Genehmigung von Leistungen an klare Fristen halten. Sie haben z. B. das Recht, Widerspruch gegen Entscheidungen der Krankenkasse einzulegen.

Ihre Rechte bei Behandlungsfehlern

In diesem Bereich sind Ihre Rechte und das Vorgehen im Schadens- oder Streitfall geregelt

Eine umfassende und verständliche Übersicht über Patient:innenrechte gibt die Broschüre „Informiert und selbstbestimmt – Ratgeber für Patientenrechte“ des Bundesministeriums für Gesundheit [bundesgesundheitsministerium.de](https://www.bundesgesundheitsministerium.de).



Download
Ratgeber



Fruchtbarkeit & Kinderwunsch

Krebstherapien können sich negativ auf die Fruchtbarkeit auswirken – teilweise auch dauerhaft. Sowohl betroffenen Frauen als auch Männern stehen heute jedoch verschiedene medizinische Verfahren zur Verfügung, die es ihnen ermöglichen können, nach Abschluss der Krebstherapie ein eigenes Kind zu bekommen. Dazu zählt zum Beispiel die Ruhigstellung der Eierstöcke vor einer Chemotherapie oder das Einfrieren von Ei- oder Samenzellen.

Für wen ist dieses Thema wichtig?

Alle Patient:innen, für die das Thema Familienplanung und Kinderwunsch noch nicht abgeschlossen ist, sollten mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt möglichst direkt nach der Diagnose über die Möglichkeit fruchtbarkeitserhaltender Maßnahmen sprechen. Das gilt sowohl für Frauen als auch für Männer – und ebenso für Mädchen und Jungen.

Wann muss ich mich darum kümmern?

Da die Maßnahmen zum Erhalt der Fruchtbarkeit noch vor Beginn der Krebstherapie erfolgen, muss hier in der Regel schnell eine Entscheidung getroffen werden. Ihr Arzt oder Ihre Ärztin

bespricht mit Ihnen individuell, welche Methoden infrage kommen. Einschränkungen kann es beispielsweise geben, wenn die Krebstherapie sehr rasch begonnen werden muss und die Zeit für die Reifung und Entnahme von Eizellen nicht ausreicht oder auch wenn ein Verfahren mit nötiger Hormongabe aufgrund eines hormonabhängigen Tumors nicht empfohlen werden kann. Bei Männern ist in der Regel eine Samenspende möglich.

Wie geht es nach Abschluss der Krebstherapie mit der Familienplanung weiter?

In der Regel wird geraten, einige Zeit nach der Krebstherapie verstreichen zu lassen, bevor eine Schwangerschaft geplant wird, um sich physisch aber auch psychisch von den Strapazen der Behandlung zu erholen. Neben dieser individuell doch recht unterschiedlichen Zeitspanne gibt es zudem bei einigen Medikamenten sogar definierte Zeiträume, wie lange nach Therapieende keine Schwangerschaft geplant werden sollte.

Welche Kosten können mir entstehen?
Seit Mai 2019 ist durch das neue Termin-

service- und Versorgungsgesetz (TSVG) geregelt, dass die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten für die Konservierung von Keimzellgewebe, Ei- und Samenzellen als Fruchtbarkeitserhaltende Maßnahme für Krebspatient:innen, deren Fruchtbarkeit durch die Krebstherapie gefährdet ist, übernehmen. Für Frauen gilt dabei eine Altersgrenze von 40 Jahren, für Männer eine Altersgrenze von 50 Jahren.

Wichtig: Erkundigen Sie sich, ob und welche Leistungen Ihre Krankenkasse übernimmt. Ein Antrag auf Kostenübernahme kann aber auf jeden Fall gestellt werden. Weitere Informationen und Unterstützung bietet beispielsweise die Stiftung für Junge Erwachsene mit Krebs (s. rechts).

Kosten für Kinderwunschbehandlung nach Abschluss der Krebstherapie
Verfahren der künstlichen Befruchtung werden grundsätzlich nur eingeschränkt und unter bestimmten Bedingungen bezuschusst. Dies gilt auch für Krebspatient:innen. Weitere Informationen gibt es auf einer speziellen Website des Bundesministeriums für Familie: informationsportal-kinderwunsch.de.

Wichtig

Entscheidungen und Maßnahmen müssen VOR Beginn der Krebstherapie getroffen werden.

Gut informiert

Weitere Informationen zu Fruchtbarkeit und Kinderwunsch bei Krebs finden Sie hier:

- Stiftung für Junge Erwachsene mit Krebs: junge-erwachsene-mit-krebs.de (Informationen und Unterstützung zu verschiedenen Aspekten: Verfahren zum Fruchtbarkeitserhalt, Ansprüche gegenüber den Krankenkassen, Erfahrungsberichte)
- FertiPROTEKT e.V. – Netzwerk für fertilitätsprotektive Maßnahmen: fertiprotekt.com (Zusammenschluss von Kinderwunschzentren in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Neben Informationen Datenbank mit Kinderwunschzentren und Ansprechpartner:innen)



Klinische Studien

In klinischen Studien werden neue Medikamente systematisch auf Sicherheit, Wirksamkeit und Verträglichkeit geprüft. Indem Patient:innen an solchen Studien teilnehmen, können sie Zugang zu neuesten Therapiemöglichkeiten erhalten. Sie werden dabei meist sehr intensiv und individuell von verschiedenen medizinischen Expert:innen betreut.

Kommt die Teilnahme an einer klinischen Studie für mich infrage?

Für jede klinische Studie gibt es sogenannte Einschlusskriterien. Zu diesen speziellen Vorgaben hinsichtlich der Teilnahme gehören zum Beispiel die Art der Krebserkrankung, das Erkrankungsstadium oder das Lebensalter. Häufig werden nur Krebspatient:innen einbezogen, bei denen bewährte Therapien versagt haben. Es gibt aber auch Ausnahmen – zum Beispiel, wenn bereits gut geprüfte und zugelassene Medikamente und Verfahren in neuen Kombinationen getestet werden.

Wie finde ich heraus, welche klinischen Studien es gibt?

Sprechen Sie Ihre behandelnden Ärzte und Ärztinnen an. In spezialisierten Tumorzentren wird meist auch klinische Forschung betrieben. Wer in einer solchen

Einrichtung behandelt wird, hat daher möglicherweise schon dort Zugang zu einer geeigneten Studie. Niedergelassene Ärzte und Ärztinnen können frei zugängliche Studienregister prüfen oder wissen oft, welche Angebote in der jeweiligen Region an Krankenhäusern und Spezialzentren zur Verfügung stehen.

Interessierte können sich auch selbst einen Überblick über laufende Studien verschaffen: Auf dem internationalen Studienportal clinicaltrials.gov (englisch) oder auch auf den Internetseiten der forschenden pharmazeutischen Unternehmen – so beispielsweise auf bmsstudyconnect.com (Studienportal von Bristol Myers Squibb in deutscher Sprache).

Soll ich an einer Studie teilnehmen?

Mögliche Entscheidungskriterien

Bevor Sie sich für die Teilnahme an einer klinischen Studie entscheiden, sollten Sie sich ausführlich dazu beraten lassen, welchen möglichen Nutzen Sie persönlich von einer Teilnahme haben – aber auch welche Risiken möglicherweise auf Sie zukommen könnten. Wägen Sie gemeinsam mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin ab, ob mögliche Vorteile überwiegen, die eine Teilnahme für Sie persönlich haben kann.

Lassen Sie sich außerdem erläutern, wie die Studie aufgebaut ist und was herausgefunden werden soll:

- **Aufbau der Studie:** Es kann zum Beispiel sein, dass nur eine Hälfte der Teilnehmer:innen das neue Medikament und die andere Hälfte (Kontrollgruppe) die Standardbehandlung erhält.
- **Studienziel:** Insbesondere in frühen Studien kann oft nicht genau vorhergesagt werden, ob das zu testende Medikament überhaupt wirkt.

Die finale Entscheidung liegt dann bei Ihnen.

Sicherheit von klinischen Studien

Die Ergebnisse von klinischen Studien haben großen Einfluss auf die zukünftige Behandlung von Patient:innen. Klinische Studien werden sorgfältig geplant, von qualifizierten Fachleuten durchgeführt und von unabhängigen Gremien überwacht. Alle Beteiligten müssen sich an verbindliche Richtlinien und Gesetze sowie internationale Qualitätsstandards halten, damit die Sicherheit von Patient:innen in allen Phasen einer Studie gewährleistet wird.

Gut zu wissen

Wenn Sie sich für die Teilnahme an einer klinischen Studie entschließen, haben Sie jederzeit das Recht, Ihre Einwilligung ohne Angabe von Gründen zu widerrufen. Auch vor diesem Schritt sollten Sie sich gut beraten lassen, damit Ihnen keine Nachteile (z. B. durch vorzeitiges Absetzen eines Medikaments) aus dem Studienabbruch entstehen.

Weitere Informationen zu klinischen Studien finden Sie unter krebsinformationsdienst.de oder auch auf der Webseite des vfa (Verband Forschender Arzneimittelhersteller) vfa.de/de/anzneimittel-forschung/klinische-studien.



3. Mit Krebs leben: Alltag – Beruf – Lebensqualität

Das Leben mit Krebs verändert fast immer automatisch den Alltag. Arbeit und Beruf. Familie und Freundeskreis. Vieles ist plötzlich anders. Patient:innen und Angehörige stehen vor ganz neuen Herausforderungen, die das Leben mit Krebs jetzt mit sich bringt.

Wenn sich die Diagnose etwas gesetzt hat, haben sehr viele Krebspatient:innen das Bedürfnis, selbst aktiv etwas zur Krebsbekämpfung beizutragen und Körper und Psyche während und nach den teilweise belastenden Behandlungen zu stärken. Ernährung, Bewegung, Sport und Psychoonkologie sind inzwischen zu wichtigen Säulen in der ganzheitlichen Behandlung von Krebserkrankungen geworden. Und auch die verschiedenen Formen der Selbsthilfe können wertvolle Unterstützung bieten.

Es geht dabei sowohl um die Steigerung der Lebensqualität der Patient:innen als auch um positive Effekte auf die Krebstherapie sowie die weitere Prognose.

Themen in diesem Kapitel:

Über Krebs sprechen
Arbeit und Beruf
Ernährung
Bewegung und Sport
Psychoonkologie
Selbsthilfe

» Über Krebs zu sprechen, fällt schwer.
Schweigen ist für alle Beteiligten aber meistens
noch viel schwerer auszuhalten. «

Über Krebs sprechen: Umgang mit Familie und Freundeskreis

Den Satz „Ich habe Krebs.“ auszusprechen, ist für sehr viele Krebspatient:innen eine große Hürde. Nach der Diagnose stehen viele Betroffene vor der Frage: Wie sag' ich es meinen Angehörigen? Denn nicht nur für die Patient:innen selbst – auch für Familie und Freundeskreis – ist die Krebsdiagnose häufig ein einschneidendes Erlebnis und im ersten Moment ein großer Schock. Nahestehende Menschen über die Krebsdiagnose zu informieren, ist nicht einfach und nicht selten mit Ängsten und Sorgen verbunden. Fast immer gilt allerdings: Darüber zu sprechen, ist für alle Beteiligten weniger belastend, als zu schweigen. Insbesondere der enge Familien- und Freundeskreis sollte, im Interesse aller, möglichst früh informiert werden.

Wo finde ich Unterstützung?

Sich unsicher oder auch überfordert zu fühlen, mit Freund:innen, Angehörigen und Kindern über Krebs zu sprechen, ist nachvollziehbar. Professionelle Unterstützung bieten hier zum Beispiel Psychoonkolog:innen an. Der Umfang der Hilfestellung kann dabei von einzelnen Tipps bis hin zum gemeinsamen Gespräch mit den Angehörigen reichen. Erste Ansprechpartner:innen können aber auch behandelnde Ärzte und Ärztinnen, die Krebsberatungsstellen oder der Sozialdienst im Krankenhaus sein.

Die richtigen Worte finden.

Hilfe und Unterstützung leisten unter anderem die zahlreichen Krebsberatungsstellen.



Extra

Mit Kindern über Krebs sprechen

Kinder spüren atmosphärische Veränderungen in der eigenen Familie sehr schnell und fühlen sich ohne weitere Erklärung häufig verunsichert oder beziehen die veränderte Situation auf sich selbst.

Tipps für betroffene Eltern

- Die Kinder sollten von Anfang an ehrlich über die Krebserkrankung eines Elternteils informiert werden.
- Das Maß der Information sollte an das Alter und auch an das individuelle Bedürfnis des Kindes angepasst sein.

- Kinder verarbeiten Themen grundsätzlich anders als Erwachsene. Man sollte die Fragen der Kinder zulassen und Offenheit signalisieren, sie aber zu nichts drängen.
- Professionelle Beratung durch Psychoonkolog:innen kann Eltern und Kindern helfen. An größeren Tumorzentren werden auch eigene Sprechstunden für Eltern und/oder die Kinder selbst angeboten.
- Auch Broschüren, die das Thema Krebs und Krebstherapie altersgerecht aufbereiten, können hilfreich sein und das Gespräch mit Kindern unterstützen.

Gut zu wissen

Es gibt sogar eigene Freizeitgruppen für Kinder oder Jugendliche, deren Elternteil an Krebs erkrankt ist. Im Vordergrund stehen beispielsweise gemeinsame Unternehmungen. Vielen Kindern hilft allein schon das Gefühl, dass es andere Kinder gibt, die in der gleichen Situation sind.

Solche Angebote sind lokal sehr unterschiedlich ausgebaut. Erste Anlaufstellen können das behandelnde Tumorzentrum oder eine lokale Krebsberatungsstelle sein. Diese sind über Angebote in Ihrer Region meist sehr gut informiert.



Arbeit und Beruf

Soziale Kontakte, Bestätigung, Struktur und Einkommen – Arbeit hat für die meisten Menschen eine große Bedeutung. Viele Patient:innen im erwerbsfähigen Alter möchten trotz Krebserkrankung weiterarbeiten oder wieder in den Beruf einsteigen, wenn die körperliche und psychische Verfassung das zulässt.

Worum muss ich mich nach der Diagnose kümmern?

- **Krankschreibung:** Als Arbeitnehmer:in sollten Sie unmittelbar nach der Diagnose mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt klären, ob Sie in der aktuellen Situation weiterarbeiten können und wollen. Wenn Sie krankheitsbedingt länger als drei Tage ausfallen, müssen Sie Ihrem/Ihrer Arbeitgeber:in eine Krankschreibung vorlegen und diese gegebenenfalls rechtzeitig verlängern.
- **Arbeitgeber:in informieren:** Wenn absehbar ist, wie lange Sie voraussichtlich nicht mehr arbeiten können, sollten Sie dies Ihrem/Ihrer Arbeitgeber:in mitteilen. Sie sind dabei

nicht verpflichtet, den genauen Grund für die Krankschreibung zu nennen. Bei einem vertrauensvollen Verhältnis kann es allerdings entlastend sein, über die Krebserkrankung aufzuklären. Das bleibt aber letztlich Ihnen überlassen.

Kann meine Krebserkrankung zur Kündigung führen?

Eine Kündigung aufgrund von Krankheit ist im Rahmen „personenbedingter Gründe“ möglich – aber nur unter bestimmten Voraussetzungen. Und es gibt Ausnahmen, etwa für Menschen mit einer Schwerbehinderung. Im Falle einer Kündigung empfiehlt sich daher eine gezielte Rechtsberatung, zum Beispiel durch eine Rechtsanwältin oder einen Rechtsanwalt.

Wichtig: Soll einer erfolgten Kündigung widersprochen werden, muss innerhalb von drei Wochen eine Kündigungsschutzklage eingereicht werden.

Zurück in den Beruf

Bereiten Sie die ersten Schritte zurück in die Berufstätigkeit in eigenem Interesse

möglichst früh vor: Hier empfiehlt sich ein Termin bei einer Beratungsstelle, um einen Überblick über notwendige Formalitäten, die mit Ämtern, Krankenkasse oder Versicherungen zu regeln sind, zu erhalten. Eine erste Anlaufstelle sind auch die Sozialdienste in den Krankenhäusern, die praktische Unterstützung bieten und beispielsweise auch über die verschiedenen Rehabilitationsmaßnahmen beraten können.

Medizinische Rehabilitation: Anschlussheilbehandlung (AHB)

Die medizinische Rehabilitation dauert meist drei Wochen und hat das Ziel, die Patient:innen so zu stärken, dass sie in ihren Alltag zurückkehren können. Sie wird von Arzt oder Ärztin verordnet und über den sozialen Dienst in der Klinik organisiert. Sie schließt sich meist an den Klinikaufenthalt an. Die Kosten werden von der Krankenkasse getragen.

Noch in einer solchen Reha wird meistens entschieden, wie es danach beruflich weitergehen soll und die entsprechenden Anträge gestellt oder vorbereitet, wie z. B.

- Wiedereingliederung am bisherigen Arbeitsplatz

- Arbeitstherapie
- (Teil-)Erwerbsminderungsrente
- Vorgezogene Altersrente

Berufliche Rehabilitation: Wiedereingliederung

Patient:innen können im Rahmen eines individuell vereinbarten Stufenplans Schritt für Schritt wieder in den Arbeitsalltag einsteigen. Die Kosten übernehmen die Krankenkassen. Voraussetzung ist, dass der oder die Mitarbeiter:in mehr als sechs Wochen innerhalb der letzten zwölf Monate arbeitsunfähig war und jetzt wieder eine (teilweise) Arbeitsfähigkeit ärztlich bescheinigt wurde.

Wo kann ich mich weiter informieren?

Ausführliche Informationen rund um den beruflichen Wiedereinstieg, die oben genannten oder auch weitere Maßnahmen bieten zum Beispiel die Deutsche Rentenversicherung [deutsche-rentenversicherung.de](https://www.deutsche-rentenversicherung.de) oder auch die Krankenkassen. Auch die Krebsberatungsstellen bieten eigene Sprechstunden für Fragen rund um Arbeit und Verrentung an.

Gut zu wissen

Wenn Sie gesetzlich versichert sind, erhalten Sie bei einer Krankschreibung in der Regel sechs Wochen lang weiter Ihr Gehalt durch den/die Arbeitgeber:in. Bei längerer Erkrankung zahlt die Krankenkasse. Mehr über das sogenannte Krankengeld lesen Sie im Kapitel Sozialleistungen (S. 38).

Tipps

- Krebspatient:innen können innerhalb von zwei Jahren nach Abschluss der Erstbehandlung eine zusätzliche **Festigungskur** beantragen, die den Gesundheitszustand verbessern oder stabilisieren soll. Träger dieser Maßnahmen ist die Deutsche Rentenversicherung.
- **Bleiben Sie in Kontakt:** Gerade bei längeren Abwesenheiten kann es sinnvoll sein, sich in regelmäßigen Abständen im Unternehmen zu melden, um die grundsätzliche Bereitschaft für eine Rückkehr zu signalisieren.



Ernährung

Eine ausgewogene Ernährung gilt ganz allgemein als wichtiger Baustein, um gesund zu leben. Tumorpatient:innen können mit einer gesunden Ernährung sowohl die Krebstherapie als auch den Krankheitsverlauf selbst durchaus positiv beeinflussen.

Worauf muss ich achten?

Wer sich ausgewogen ernährt und keine Ernährungsprobleme hat, muss seine Ernährung in der Regel auch bei einer Krebserkrankung nicht umstellen. Dann gelten die allgemeinen Empfehlungen zur vollwertigen Ernährung der Deutschen Gesellschaft für Ernährung [dge.de](https://www.dge.de). Über eine ausgewogene Mischkost können alle wichtigen Lebensmittelbausteine wie Vitamine und Mineralstoffe zugeführt werden.

Und bei Ernährungsproblemen?

Während der Krebstherapie kämpfen viele Patient:innen zumindest zeitweise mit Ernährungsproblemen. Die Regeln für eine gesunde, ausgewogene Mischkost lassen sich dann nicht umsetzen, denn oft beeinträchtigen die Erkrankung selbst oder Nebenwirkungen der Therapie den Ernährungszustand und die Freude am Essen. Unverträglichkeiten,

» Eine frühzeitige Ernährungsberatung kann Ihnen helfen, Mangelernährung zu vermeiden, Therapien besser zu vertragen und bei Kräften zu bleiben. «

mangelnder Appetit, veränderter Geschmack oder Übelkeit können zu ungewolltem Gewichtsverlust bis hin zur Mangelernährung führen.

Achten Sie auf Anzeichen einer Mangelernährung

Von einer Mangelernährung sprechen Expert:innen, wenn dem Körper Eiweiße, Kohlenhydrate oder andere wichtige Nährstoffe fehlen – nicht zu verwechseln übrigens mit Untergewicht. Ein schlechter Ernährungszustand kann einen negativen Kreislauf auslösen, gekennzeichnet von Schwäche, Müdigkeit, Bewegungsmangel, Appetitlosigkeit und weiterem Gewichtsverlust. Das beeinträchtigt nicht nur die Lebensqualität, sondern auch den Therapieerfolg.

Achten Sie auf die folgenden Punkte, die eine Mangelernährung begünstigen können. Sprechen Sie im Zweifel frühzeitig mit Ihren behandelnden Ärzten und Ärztinnen.

- Sie haben abgenommen, ohne es zu wollen.
- Sie essen weniger, als Sie es von sich gewohnt sind.
- Sie mögen oder vertragen bestimmte Lebensmittel nicht mehr.
- Sie haben insgesamt keinen Appetit.

- Sie leiden an Übelkeit, Erbrechen, Durchfall oder anderen Verdauungsproblemen.
- Sie fühlen sich kraftlos und müde.

Wo finde ich Unterstützung?

Ernährungstherapeut:innen können von Anfang an unterstützen, beraten und ggf. auch gezielte Maßnahmen ergreifen, um einen guten Ernährungszustand zu erhalten (z. B. Ergänzung der Ernährung durch sogenannte Astronautenahrung – hochkalorische Pulver oder Drinks, über die der Nährstoffbedarf abgedeckt werden kann).

Bei der Suche nach einem/einer niedergelassenen (möglichst zertifizierten) Ernährungstherapeut:in können Empfehlungen von behandelnden Ärzten und Ärztinnen oder der Krankenkasse hilfreich sein.

Umfangreiche Informationen rund um Ernährung bei Krebs finden Sie beispielsweise auf den Patient:innenseiten des Tumorzentrums München ernaehrung-krebs-tzm.de.

Gut zu wissen

Ernährungsexpert:innen betonen nicht umsonst den Sonderstatus der Therapiephasen. Wichtig ist in diesen Phasen vorrangig, Mangelernährung und ungewollten Gewichtsverlust zu vermeiden, da sich dies ungünstig auf die Prognose auswirken kann. Pauschale Regeln gibt es keine. Nach der Therapie können dann wieder andere Maßstäbe an den Speiseplan gesetzt werden.

Tipps

Viele Tumorzentren oder auch Krebsberatungsstellen bieten kostenfreie Sprechstunden oder Informationen zur Ernährung bei Krebs an.



Bewegung und Sport

Unbedingte Schonung bei einer Krebserkrankung war gestern. Heute weiß man um die positive Wirkung von Bewegung und Sport insbesondere auch für Menschen mit Krebs. So lassen sich Fatigue-Beschwerden und mögliche Nebenwirkungen der Therapie reduzieren. Bei einigen Krebsarten (wie z. B. Brust-, Darm- oder Prostatakrebs) konnte bereits in Studien gezeigt werden, dass Sportprogramme das Rückfallrisiko senken können.

Nicht zu vernachlässigen ist übrigens auch die soziale Komponente. Bewegung – zum Beispiel in der Gruppe – kann das Selbstbewusstsein steigern und auch der sozialen Isolation entgegenwirken.

Worauf muss ich achten?

Bewegung und Sport können in nahezu jeder Phase einer Krebserkrankung ihre positive Wirkung entfalten. In jedem Fall sollten Sie aber mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin besprechen, welche Sportart in welchem Umfang für Sie persönlich zum aktuellen Zeitpunkt ratsam ist.

Maßgeschneiderte Sportprogramme für Krebspatient:innen

Einige Tumorzentren in Deutschland bieten Sportprogramme speziell für

Krebspatient:innen an. Hierbei werden häufig Ausdauer- und Kraft-Trainingseinheiten kombiniert, um die Leistungsfähigkeit zu verbessern und dem Muskelabbau entgegenzuwirken. Vorteil solcher Programme ist sicherlich die fachkundige medizinische Überwachung.

Alternativ können Sie auch in Krebs-sportgruppen trainieren, die beispielsweise durch die Landeskrebsgesellschaften oder Selbsthilfegruppen organisiert werden. Die Angebote sind sehr unterschiedlich und reichen von Nordic Walking über Tanzgruppen bis zu QiGong.

Gibt es allgemeine Empfehlungen?

Nachfolgende Empfehlungen der Deutschen Krebshilfe sind allgemeiner Natur.

Auch hier gilt: Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt und berücksichtigen Sie Ihren individuellen Leistungsstand.

- Versuchen Sie Bewegungseinheiten in Ihren Alltag einzubauen.
- Kombinieren Sie Trainingselemente für Ausdauer, Kraft, Koordination und Beweglichkeit.

Ausdauertraining: Walken, Wandern, Radfahren, Skilanglauf

Krafttraining: an Geräten (Studio), mit Kleingeräten wie Fitnessband oder Hanteln oder auch nur mit dem eigenen Körpergewicht

Koordinationstraining: spezielle Bewegungsübungen (z. B. Gleichgewichtstraining im Einbeinstand)

Beweglichkeit: Dehnübungen

- Versuchen Sie sich dreimal pro Woche 60 Minuten zu bewegen. Bei einem intensiveren Training können Sie kürzer (30 Minuten) trainieren.

Welche Kosten entstehen mir?

Ob Ihnen Kosten entstehen, und wenn ja, in welcher Höhe, hängt stark von dem konkreten Angebot ab, für das Sie sich entscheiden. Spezielle Programme und Gruppen für Krebspatient:innen können häufig von den Krankenkassen übernommen bzw. bezuschusst werden. Einige Angebote sind kostenfrei.

Wo kann ich mich informieren?

Gute Anlaufstellen sind die örtlichen Krebsberatungsstellen. Auch Psychoonkolog:innen können Ihnen Angebote in Ihrer Region vermitteln. Auf den Webseiten der Tumorzentren können Sie meist auch einsehen, ob eigene Sportprogramme angeboten werden.

Tipps

- Erkundigen Sie sich bei Interesse, ob auch in Ihrer Nähe solche Programme angeboten werden.
- Vielleicht motiviert es Sie, sich gemeinsam mit anderen (Krebspatient:innen) sportlich zu betätigen.
- Suchen Sie sich eine Sportart aus, die Ihnen gefällt. Es geht auch um Freude an der Bewegung.
- Überfordern Sie sich nicht. Machen Sie das, was Ihnen guttut. Wenn Sie vor Ihrer Erkrankung nur wenig Sport getrieben haben, erwarten Sie jetzt nicht zu viel von sich selbst.

Psychoonkologie

Die Ungewissheit im Hinblick auf den Verlauf der Erkrankung, Sorgen um Familie und Angehörige, aber auch finanzielle und berufliche Nöte können Krebspatient:innen seelisch belasten und ihre Lebensqualität erheblich beeinträchtigen. Mit diesen begleitenden Aspekten einer Krebserkrankung beschäftigt sich die Psychoonkologie. Sie zielt darauf ab, Betroffene und deren Angehörige auf verschiedene Weise bei der aktiven Krankheitsbewältigung zu unterstützen. Zum Beispiel durch eine psychoonkologische Beratung, bei der etwa Fragen zur Erkrankung oder Probleme im Alltag thematisiert werden können.

Ist das was für mich?

Nicht alle Patient:innen wollen oder benötigen psychoonkologische Unterstützung. Das hängt von verschiedenen Faktoren wie der persönlichen Erfahrung im Umgang mit Krisen, der aktuellen Lebenssituation oder auch der individuellen Prognose ab.

Wann muss ich mich darum kümmern?

Psychoonkolog:innen können Menschen mit Krebs und ihre Angehörigen vom Zeitpunkt der Diagnose an über den gesamten Krankheitsverlauf (und ggf. auch darüber hinaus) begleiten. Dementsprechend kann grundsätzlich auch jederzeit psychoonkologische Hilfe in Anspruch genommen werden.

Entstehen mir weitere Kosten?

Die Kosten für psychoonkologische Maßnahmen im Rahmen eines Krankenhausaufenthaltes oder einer stationären Rehabilitation werden von den Krankenkassen getragen. Die Beratung und Betreuung durch regionale Krebsberatungsstellen ist meist kostenfrei.

Für andere Maßnahmen, etwa für Entspannungskurse, können den Teilnehmer:innen Kosten entstehen, die nicht oder nur teilweise von den Krankenkassen übernommen werden.

Wo finde ich Unterstützung?

Wer Interesse an einer psychoonkologischen Beratung hat, findet entsprechende Angebote in der Regel in den Reha-Kliniken und Krankenhäusern. Die lokalen Krebsberatungsstellen können ebenfalls Ansprechpartner:innen vermitteln.

Tipps

Sinnvoll kann ein erstes Gespräch mit einer Psychoonkologin oder einem Psychoonkologen nach der Diagnose sein, um sich ganz unverbindlich über mögliche Unterstützungsangebote zu informieren. In vielen Tumorzentren wird dies den Patient:innen beispielsweise im Rahmen eines stationären Aufenthalts angeboten.

Kurz erklärt

Psychoonkologie & Resilienz

Unter Resilienz versteht man ganz allgemein die psychische Widerstandsfähigkeit. Also die Fähigkeit eines Menschen, Krisen zu bewältigen. Das Konzept der Resilienz beinhaltet den Blick auf bestimmte Bewältigungsstrategien, auf den Umgang mit eigenen Ressourcen und Kraftquellen. Auch in der ganzheitlichen Betrachtung von Krebserkrankungen gewinnt das Konzept der Resilienz immer mehr an Bedeutung.

Dies äußert sich beispielsweise auch im unterstützenden Ansatz der Psychoonkologie:

- Konzentration auf die Stärken der Patient:innen
- Ermutigung, den Blick auf positive Aspekte zu richten – beispielsweise, auf Herausforderungen, die man bereits gemeistert hat
- Aufzeigen von Lösungswegen und unterstützenden Ressourcen

Gut zu wissen

Die Psychoonkologie bietet ein sehr breites Spektrum an Maßnahmen für die unterschiedlichen Situationen und Bedürfnisse der Patient:innen und ihrer Angehörigen an. Beispielsweise:

- psychoonkologische Beratung
- Spezialsprechstunden z. B. für Eltern & Kinder
- Ergo- und Physiotherapie

- Psychotherapie
- Seminare für Patient:innen
- Entspannungstechniken
- Kunsttherapie, Musiktherapie, Bewegungstherapie

Außerdem sind Psychoonkolog:innen meist gut in der Region vernetzt und können Patient:innen bei Bedarf an andere Stellen vermitteln.





Selbsthilfe

In Deutschland gibt es zahlreiche Selbsthilfegruppen für Menschen, die von einer Krebserkrankung betroffen sind – sei es nun die eigene Erkrankung oder die eines nahestehenden Menschen.

In der Regel sind die Selbsthilfegruppen krankheitsbezogen. Die Mitglieder einer Gruppe haben eine ähnliche Diagnose bzw. sind aktuell in einer vergleichbaren Situation (z. B. pflegende Angehörige oder junge Erwachsene mit einer Krebsdiagnose).

Warum Selbsthilfe?

Der Austausch mit Menschen, die in der gleichen oder ähnlichen Situation sind, kann Mut machen und wieder zu mehr Lebensqualität beitragen. Nachfolgend einige Vorteile, die die Selbsthilfe bietet:

- **Gegenseitiger Beistand:** Die Mitglieder einer Gruppe versuchen, sich in der Krankheitsbewältigung gegenseitig zu unterstützen und zu motivieren. Von den Erfahrungen und auch Lösungsansätzen anderer zu hören, kann guttun und helfen.

- **Offener Austausch im geschützten Raum:** Vielen Menschen fällt es hier leichter, offen über Gefühle (insbesondere Ängste und Sorgen, die man vielleicht im familiären Umfeld nicht äußern möchte) oder auch vermeintliche Tabuthemen (z. B. Inkontinenz, Impotenz) zu sprechen.
- **„Expert:innen in eigener Sache“:** Selbsthilfegruppen sind meist gut über lokale Angebote informiert. In den Gruppen können Adressen, Ansprechpartner:innen und nützliche Informationen ausgetauscht werden.
- **Gemeinsame Aktivitäten:** Ob nun als Gruppe oder nur mit einzelnen Gruppenmitgliedern – Selbsthilfe bietet häufig auch die Plattform für gemeinsame Aktivitäten und Freizeitgestaltung. Auch neue Freundschaften können entstehen.

Ist das was für mich?

Das Spektrum der Selbsthilfe ist groß und je nach Tumorart und Region unterschiedlich ausgebaut.

Um herauszufinden, ob einem selbst das Konzept der Selbsthilfe zusagt, kann es

hilfreich sein, unverbindlich ein Gruppentreffen zu besuchen. Weitere allgemeine Informationen bietet zum Beispiel die Deutsche Krebsgesellschaft krebsgesellschaft.de.

Welche Gruppen gibt es in meiner Region?

Viele Selbsthilfegruppen sind an die Landeskrebsgesellschaften angebunden und können dort recherchiert werden. Auch in den Tumorzentren liegt häufig Material der lokalen Gruppen aus.

Tipp

Eine bundesweite Übersicht über Selbsthilfekontaktstellen bietet die NAKOS nakos.de in der Rubrik „rote Adressen“. Der Krebsinformationsdienst hat ebenfalls umfangreiche Informationen und Adressen zu Selbsthilfegruppen und Patient:innenorganisationen zusammengestellt.

Gut informiert

Virtuelle Selbsthilfe

Inzwischen gibt es neben den klassischen Gruppentreffen vor Ort auch Selbsthilfe-Angebote im Internet: Offene und geschlossene Foren, Chats, soziale Netzwerke, etc. Hier ist allerdings besondere Vorsicht geboten, da es nicht immer einfach ist, die Seriosität des Angebots einzuschätzen.

Eine Übersicht über Selbsthilfe-Internetforen gibt es ebenfalls bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in der Rubrik „grüne Adressen“ unter nakos.de.



4. Unterstützung annehmen

Über das Medizinische hinaus wirft eine Krebserkrankung auch viele ganz praktische Fragen auf. Für die betroffenen Patient:innen als auch für ihre Angehörigen. Beispielsweise: Wer kümmert sich um den Haushalt, wenn es mir nicht gut geht? Erhalte ich finanzielle Unterstützung, wenn ich länger nicht arbeiten kann? Und inwiefern besteht ein Rechtsanspruch auf bestimmte Hilfeleistungen?

Wir hoffen, Ihnen mit den folgenden Abschnitten eine erste Orientierung geben zu können.

Themen in diesem Kapitel:
Unterstützung organisieren
Hilfe für Angehörige
Sozialleistungen
Schwerbehinderten-Status

Unterstützung organisieren

Nutzen Sie ihr privates Netzwerk!

Sehr häufig bieten Freund:innen und Bekannte aus dem Umfeld gerne ihre Unterstützung an. Patient:innen und Angehörige sollten sich nicht scheuen, solche konkreten Angebote anzunehmen oder auch aktiv um Hilfe zu bitten. Ob Einkaufen, Kochen oder Vorkochen, den Kindern bei den Hausaufgaben helfen oder mit dem Hund rausgehen – es gibt zahlreiche Möglichkeiten, sich im Alltag etwas entlasten zu lassen. Ein schöner „Nebeneffekt“: In den allermeisten Fällen freut sich das Gegenüber über die Möglichkeit, etwas Positives beitragen zu können.

Professionelle Hilfeleistungen

Zögern Sie nicht, auch professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen, um die neue Situation bewerkstelligen zu können. Orientierung zu den verschiedenen Leistungen finden Sie zum Beispiel bei Krebsberatungsstellen, bei den Sozialdiensten der Krankenhäuser oder bei den Gesundheitsämtern.

Das Angebot reicht von psychologischer Beratung über Hilfestellung in sozialrechtlichen Fragen bis zu konkreten Unterstützungsangeboten, wie zum Beispiel einer Haushalts- oder Familienhilfe. Eine Auswahl von Sozialleistungen finden Sie auf Seite 38. Viele dieser Sozialleistungen werden von den (gesetzlichen) Krankenkassen übernommen oder bezuschusst.

Hilfe für Angehörige

Eine Krebserkrankung bringt auch für Angehörige und den engen Freundeskreis Veränderungen mit sich. Oft möchten Angehörige die erkrankte, nahestehende Person in dieser besonders schwierigen Situation nach Kräften unterstützen. Vielen Angehörigen fällt es dabei gar nicht so leicht, auch den eigenen Energiehaushalt im Blick zu behalten.

Auf sich selbst achten

Angehörigen wird geraten, ihre eigenen Bedürfnisse nicht völlig auszublenden. Hilfreich kann es dabei zum einen sein, den gewohnten Alltag weitgehend beizubehalten, Freundschaften zu pflegen und auch eigenen Hobbys weiter nachzugehen. Zum anderen ist es ratsam, sich bei Bedarf frühzeitig Hilfe von außen zu holen, um nicht zu entkräften und über die eigene Belastungsgrenze hinauszugehen.

Austausch mit anderen Betroffenen

Der Austausch mit Menschen, die sich in der gleichen oder einer ähnlichen Situation befinden, kann ebenfalls hilfreich sein. Selbsthilfegruppen aber auch Krebsberatungsstellen bieten Gesprächsgruppen speziell für Angehörige krebskranker Menschen an.

» Zögern Sie nicht, sich Unterstützung zu holen, um schwierige Phasen besser meistern zu können. «

Tipp

Die Bayerische Krebsgesellschaft hat eine umfangreiche Broschüre speziell für Angehörige von Krebspatient:innen zusammengestellt, die Sie unter bayerische-krebsgesellschaft.de herunterladen können („Angehörige. Wie wir mit unseren Gefühlen und Schwächen umgehen können, wenn wir nahestehende krebskranke Menschen begleiten und unterstützen“).



» Sie haben als Krebspatient:in Anspruch auf zahlreiche Unterstützungsleistungen und finanzielle Nachteilsausgleiche. Lassen Sie sich beraten, was Ihnen zusteht. «

Sozialleistungen

Mit der Diagnose Krebs kommen oft auch wirtschaftliche Fragen auf: Wer zahlt zum Beispiel eventuell notwendige Hilfsmittel? Was ist, wenn ich für längere Zeit krankgeschrieben bin? Ihnen stehen als Patient:in eine Reihe von sozialrechtlichen Vergünstigungen zu. Die entsprechenden Regelungen sind für Laien jedoch oft schwer zu durchschauen und auch die vorliegende Broschüre kann nur einen ersten Einblick bieten. Holen Sie sich daher frühzeitig Hilfe.

Wer kann mir weiterhelfen?

Sie können zum Beispiel Ihre behandelnden Ärzte und Ärztinnen ansprechen. Ohnehin werden diese für viele Pflegemaßnahmen, die Versorgung zu Hause oder Rehabilitationsangebote ein Rezept ausstellen. Während eines Krankenhausaufenthaltes können Sie sich zudem an den Sozialdienst in der Klinik wenden. Auch die Krebsberatungsstellen in ihrer

Region sowie einige onkologische Praxen bieten Beratung und Unterstützung an.

Welche Kosten kommen auf mich zu?

Ob es um Fahrtkosten, Haushaltshilfe, Medikamente, Heilmittel oder Krankengymnastik geht: Gesetzlich Krankenversicherte zahlen in der Regel bei allen Leistungen zehn Prozent der Kosten selbst – mindestens fünf Euro, höchstens aber zehn Euro. Dieser Eigenanteil wird nicht pro Rezept, sondern pro Leistung fällig. Allerdings gibt es pro Jahr eine Höchstgrenze. Sie liegt bei höchstens zwei Prozent des jährlichen Familienbruttoeinkommens, für chronisch Kranke bei maximal einem Prozent.

Finanzielle Absicherung – Krankengeld

Nach Ablauf der Lohnfortzahlung durch den/die Arbeitgeber:in von meist sechs Wochen erhalten gesetzlich Versicherte ein Krankengeld. Es beträgt 70 Prozent des Bruttogehalts, maximal aber

90 Prozent des Nettogehalts. Gezahlt wird es für längstens 78 Wochen in einem Zeitraum von drei Jahren. Für freiwillig gesetzlich sowie für privat Versicherte gelten individuell vereinbarte Krankentagegeld-Regelungen.

Wo kann ich mich informieren?

Die Fülle an verschiedenen Sozialleistungen ist nicht einfach zu überblicken. Eine übersichtliche, umfangreiche Broschüre über Sozialleistungen für Krebspatient:innen bietet die Deutsche Krebshilfe an („[Wegweiser zu Sozialleistungen](#)“ aus der Reihe der Blauen Ratgeber). Anlaufstellen für ein persönliches Informations- und Beratungsgespräch können die örtlichen Krebsberatungsstellen sein. Auch der Sozialdienst im Krankenhaus ist Ansprechpartner für die verschiedensten Sozialleistungen.

Kurz erklärt

Welche:r Träger:in ist für welche Sozialleistung zuständig?

Schwerbehinderten-Status

Als Krebspatient:in können Sie einen Schwerbehindertenausweis beantragen, der verschiedene Vergünstigungen (z. B. Steuervorteile) mit sich bringt. Der Grundgedanke des Schwerbehindertensstatus ist der Nachteilsausgleich, das heißt, Nachteile, die Menschen mit Krebs durch die Erkrankung und/oder die Behandlung entstanden sind, sollen zumindest teilweise ausgeglichen werden.

Mögliche Vergünstigungen (Auswahl)

- Erhöhter Kündigungsschutz
- Zusatzurlaub
- Ermäßigungen in Museen, Schwimmbädern, etc.
- Steuervorteile

Antrag beim Versorgungsamt

Der Antrag auf einen Schwerbehindertenausweis kann nach Abschluss der ersten Behandlungsphase (aber auch später) bei den Versorgungsämtern gestellt werden. Er kann auch rückwirkend geltend gemacht werden. Abhängig vom genauen Befund und Einschränkungen wird der Grad der Behinderung (GdB) festgesetzt. Ab einem GdB von 50 liegt eine Schwerbehinderung vor.

Der Schwerbehindertensstatus wird bei Krebspatient:innen in der Regel für einen Zeitraum von zwei bis fünf Jahren festgesetzt. Treten nach dieser Zeit der sogenannten Heilungsbewährung keine Rückfälle oder Neuerkrankungen auf, kann der GdB durch das zuständige Versorgungsamt im Rahmen einer „Neufestsetzung“ heruntergestuft werden. Gegen diese Herabstufung kann Einspruch erhoben werden.

1. Gesetzliche Krankenkassen:

Behandlungskosten

Zu den Sozialleistungen der gesetzlichen Krankenkassen zählen neben Klinikaufenthalten, ärztlichen Besuchen oder Arzneimitteln auch Hilfsmittel (z. B. Perücken oder Gehhilfen), Heilmittel (z. B. Lymphdrainage, Ergotherapie) sowie Fahrtkosten. Auch eine Haushaltshilfe kann unter bestimmten Voraussetzungen beantragt werden. Ebenso die häusliche Krankenpflege.

Hinweis: Bei privaten Krankenversicherungen sind die Leistungen individuell im Versicherungsvertrag geregelt.

2. Gesetzliche Pflegekassen:

Unterstützung Angehöriger in Fragen der Pflege (z. B. Freistellung von der Arbeit zur Pflege). Die Pflegekassen sind an die gesetzlichen Krankenkassen angegliedert.

3. Rentenversicherung:

Onkologische Rehabilitation, Rückkehr in den Beruf und berufliche Wiedereingliederung, alle Rentenfragen (wie beispielsweise die Erwerbsminderungsrente oder vorzeitige Altersrente).

4. Versorgungsamt: Antrag auf Schwerbehinderung

Informationsportale und zentrale Anlaufstellen für Krebspatient:innen

Die Informationsfülle zu Krebserkrankungen ist insbesondere im Internet sehr groß und oft unübersichtlich. Zudem ist die Qualität der Information manchmal nicht zweifelsfrei einzuschätzen. Hier können die zentralen Anlaufstellen für Krebspatient:innen hilfreich sein: Auf diesen wissenschaftlich fundierten Portalen finden sich viele Informationen rund um die einzelnen Tumorerkrankungen aber auch zum gesamten Themenspektrum des Lebens mit Krebs. Teilweise ist außerdem ein telefonischer Informationsdienst angeschlossen.

Krebsinformationsdienst (KID)

krebsinformationsdienst.de

Der Krebsinformationsdienst ist ein Angebot des Deutschen Krebsforschungszentrums. Das breite Onlineangebot mit aktuellem qualitätsgeprüftem Wissen über Tumorerkrankungen wird komplettiert durch einen kostenfreien telefonischen Informationsdienst durch qualifizierte Mitarbeiter:innen. Hier können individuelle Fragen gestellt werden.

Stiftung Deutsche Krebshilfe mit INFONETZ KREBS

krebshilfe.de und infonetz-krebs.de

Die Deutsche Krebshilfe wurde 1974 von Dr. Mildred Scheel gegründet. Ziel der gemeinnützigen Organisation ist es, die Krebskrankheiten in all ihren Erscheinungsformen zu bekämpfen. Für Krebspatient:innen, Angehörige und Interessierte bietet die Krebshilfe ein umfangreiches Angebot auf der Webseite und in Broschürenform („Die blauen Ratgeber“) sowie persönliche telefonische Beratung über das INFONETZ KREBS.

Tip

Weitere Adressen finden Sie auf **krebs.de**.

Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (DKG) mit ihren Landeskrebsgesellschaften

krebsgesellschaft.de

Die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (DKG) ist die größte wissenschaftlich-onkologische Fachgesellschaft in Deutschland mit Sitz in Berlin. Ihre Mitglieder:innen sind im Bereich der Erforschung und Behandlung von Krebserkrankungen tätig. Auf der Webseite der DKG sind Basisinformationen zu über 40 Krebsarten und dem Leben mit Krebs zusammengestellt.

Die 16 Landeskrebsgesellschaften

haben ein Netz von psychosozialen Beratungsstellen in ganz Deutschland aufgebaut. Patient:innen und ihre Angehörigen finden dort Informationen und praktische Hilfe – persönlich vor Ort, telefonisch oder auch schriftlich. Eine Übersicht und alle Kontaktmöglichkeiten unter:

krebsgesellschaft.de/landeskrebsgesellschaften.html

Quellen und Literatur

Ratgeber für Patientenrechte – Informiert und selbstbestimmt, Berlin 2022

Die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten, Bundesministerium für Gesundheit, Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz.

https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Gesundheit/Broschueren/BMJ_Patientenrechte_Broschuere_bf.pdf (abgerufen am 17.04.2023)

Das übernimmt die Krankenkasse

Informationsportal Kinderwunsch; Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

<https://www.informationsportal-kinderwunsch.de/kiwu/finanzielle-foerderung/krankenkasse> (abgerufen am 17.04.2023)

Krebs und Kinderwunsch – politische Kampagne

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs.

<https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/wissen/krebs-und-kinderwunsch-politische-kampagne/> (abgerufen am 17.04.2023)

Behandlungsmethoden zum Erhalt der Fruchtbarkeit

FertiProjekt Netzwerk e.V.; Netzwerk für fertilitätsprotektive Maßnahmen.

<https://fertiprotekt.com/patienten/behandlungen/> (abgerufen am 17.04.2023)

Patienten in klinischen Studien

Verband Forschender Arzneimittelhersteller e.V.

<https://www.vfa.de/de/patienten/patienten-klinische-studien> (abgerufen am 17.04.2023)

Arzneimittel. Nutzen prüfen. Risiken minimieren.

Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte.

<https://www.bfarm.de/DE/Arzneimittel/node> (abgerufen am 17.04.2023)

Wenn Eltern Krebs haben: Kindern die eigene Krankheit erklären.

Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum.

<https://www.krebsinformationsdienst.de/leben/krankheitsverarbeitung/kindern-krebs-erklaren.php> (abgerufen am 17.04.2023)

Rehabilitation nach Tumorerkrankungen, Berlin 2022

Deutsche Rentenversicherung Bund.

https://www.deutsche-rentenversicherung.de/SharedDocs/Downloads/DE/Broschueren/national/rehabilitation_nach_tumorerkrankungen.pdf?__blob=publicationFile&v=2 (abgerufen am 17.04.2023)

Arbeiten mit einer Krebserkrankung. Krankschreibung, Krankengeld, Schwerbehinderung, Wiedereingliederung.

Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum.

<https://www.krebsinformationsdienst.de/leben/alltag/arbeiten-mit-krebs.php> (abgerufen am 17.04.2023)

Ernährung und Krebs

Tumorzentrum München (TZM).

<https://www.ernaehrung-krebs-tzm.de/ernaehrung-krebs.html> (abgerufen am 28.04.2023)

**Bewegung und Sport bei Krebs,
Die blauen Ratgeber, Bonn 2021**

Stiftung Deutsche Krebshilfe.

https://www.krebshilfe.de/infomaterial/Blaue_Ratgeber/Bewegung-und-Sport-bei-Krebs_BlaueRatgeber_DeutscheKrebshilfe.pdf

(abgerufen am 17.04.2023)

**Patientenleitlinie Psychoonkologie
– Psychosoziale Unterstützung für
Krebspatienten und Angehörige,
Berlin 2016**

„Leitlinienprogramm Onkologie“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V., der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. und der Stiftung Deutsche Krebshilfe.

www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/psychoonkologie/

(abgerufen am 17.04.2023)

**Gruppe oder Chat? Selbsthilfe für
Patienten und Angehörige**

ONKO Internetportal der Deutschen Krebsgesellschaft.

<https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/leben-mit-krebs/beratung-und-hilfe/selbsthilfe.html>

(abgerufen am 17.04.2023)

**Psychoonkologie als Fachgebiet.
Wissenschaftlich fundierte Unterstüt-
zung, Begleitung und Psychotherapie
bei Krebs**

Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum.

<https://www.krebsinformationsdienst.de/leben/krankheitsverarbeitung/psychoonkologie.php>

(abgerufen am 17.04.2023)

**Zuzahlungen und Belastungsgrenzen –
Die wichtigsten Fragen und Antworten**

UPD Unabhängige Patientenberatung Deutschland.

<https://www.patientenberatung.de/de/informationen/recht/fragen-und-antworten-zuzahlungen-und-belastungsgrenzen> (abgerufen am 17.04.2023)

**Sozialleistungen bei Krebs,
Die blauen Ratgeber, Bonn 2023**

Stiftung Deutsche Krebshilfe.

https://www.krebshilfe.de/infomaterial/Blaue_Ratgeber/Wegweiser-zu-Sozialleistungen_BlaueRatgeber_DeutscheKrebshilfe.pdf

(abgerufen am 17.04.2023)

krebs.de



Unser Patient:innenportal **krebs.de** bietet ausführliche Informationen, Tipps und hilfreiche Servicematerialien.

Bildquellen

Titel: iStockphoto, skynesher
Seite 4: Getty Images, Oliver Rossi
Seite 7: iStockphoto, Halfpoint
Seite 8: iStockphoto, Tinpixels
Seite 10: iStockphoto, kupicoo
Seite 13: iStockphoto, sturti
Seite 14: Getty Images, sturti
Seite 16: iStockphoto, skynesher
Seite 18: iStockphoto, golero
S. 22/23: iStockphoto, monkeybusiness-images
S. 24: iStockphoto, Wavebreakmedia
Seite 26: iStockphoto, ljubaphoto
Seite 28: Getty Images, Westend61
Seite 30/31: Getty Images, Jose Luis Pelaez Inc
Seite 32: iStockphoto, shapecharge
Seite 34: iStockphoto, Ridofranz
Seite 37: Getty Images, Morsa Images

Ernährung bei Krebs

Was ist dran an Krebsdiäten, Superfoods und Co?

Bewegung & Sport

Positive Effekte auf Psyche, Fitness und Erkrankungsverlauf

Ärztliches Gespräch

Unterstützung und Tipps für die Kommunikation mit Ihren Ärzten und Ärztinnen

Moderne Krebsmedizin

Wie kann der eigene Körper Krebs bekämpfen?

Servicebereich

Broschüren, Videos, Checklisten, Literaturtipps u. v. m.

Psychoonkologie

Mehr Lebensqualität – Angst, Stress und psychische Folgen bewältigen

Bristol Myers Squibb in der Onkologie und Hämatologie

Wir bei Bristol Myers Squibb verfolgen eine gemeinsame Vision: „Transforming patients’ lives through science“ – das Leben von Patient:innen durch Forschung und Wissenschaft zu verbessern.

Das Ziel unserer Krebsforschung ist es, die Lebensqualität aller Patient:innen zu verbessern, das Überleben zu verlängern und eine Chance auf Heilung zu ermöglichen. Dabei sind wir sowohl im Bereich solider Tumore als auch hämatologischer Erkrankungen aktiv. Wir nutzen unser fundiertes wissenschaftliches Verständnis, unsere Erfahrungen sowie hochentwickelte Technologien und digitale Plattformen, um Daten in bedeutungsvolle therapeutische Erkenntnisse zu übertragen, um Krebs – aus verschiedenen Blickwinkeln – immer besser zu verstehen.

In den vergangenen Jahren hat die Krebsmedizin große Fortschritte gemacht: Ein Leben, eine Perspektive mit einer Krebserkrankung ist heute dank moderner Therapien wie der Immunonkologie oder der CAR-T-Zelltherapie zunehmend realistisch. Doch die Vision Zero, der Traum davon, dass niemand mehr an Krebs sterben muss, ist noch nicht verwirklicht. So streben wir bei Bristol Myers Squibb weiter mit aller Kraft danach, mehr Patient:innen über eine größere Bandbreite von Tumorarten hinweg ein dauerhaftes und möglichst beschwerdefreies Überleben zu ermöglichen.

Bristol-Myers Squibb GmbH & Co. KGaA

Arnulfstraße 29

80636 München

Patient:innen-Hotline: 0800 0752002

Weiterführende Informationen finden Sie auf:

www.bms.com/de und www.krebs.de