



Vorwort3
Das Team3
MEDIZIN AKTUELL
Prof. Dr. med. Jalid Sehouli: Aktuelle Aspekte zur
Operation bei Eierstock- , Eileiter- und Bauchfellkrebs 4
Zielgerichtete Krebsmedizin – Was gibt es heute?
Begleittherapien: Atem- und Musiktherapie 9
Mythen und Fakten zum Eierstockkrebs
EXPERTEN-INTERVIEWS
Prof. Dr. med. Dr. h.c. Andreas du Bois:
Orientierungshilfen für Frauen mit Eierstockkrebs 12
Dr. Andreas Ullrich: Eierstockkrebs weltweit
IHRE STIMME FÜR DIE FORSCHUNG
Studien-News
ZUGEHÖRT
Nina George: Wenn die beste Freundin
Eierstockkrebs hat

#### GEDANKEN

IMPRESSUM.

Jutta Vinzent: Von Liminalitäten und Passagen –	
Ganz persönliche Gedanken zu Leben, Sterben	
und Tod für jedermann und jede Frau	20
AKTION: SPENDE DEIN DINNER	
Michael Kempf: Tatar von der Karotte	21
SOZIALRECHTLICHE FRAGEN	
Schwerbehindertenausweis bei Eierstockkrebs?	23
VORGESTELLT	
Selbsthilfegruppe OvarSH	24
Selbsthilfegruppen in Deutschland	24
NEWS	
Nachrichten aus Deutschland und der Welt	25
DEUTSCHE STIFTUNG EIERSTOCKKREBS	
Aktuelles aus der Stiftung	27
Über die Stiftung	

### VORWORT

#### Liebe Leserinnen und Leser,

wir freuen uns sehr, Ihnen die neue Ausgabe der Zeitschrift "Die zweite Stimme" zu präsentieren. Es ist inzwischen die zehnte Auflage, sodass wir mit Ihnen gemeinsam ein ganz besonderes Jubiläum feiern. Für das positive Echo in den letzten Jahren bedanken wir uns sehr.

Das Ziel unserer Zeitschrift ist, das Bewusstsein unserer Gesellschaft für das bedeutende aber immer noch tabuisierte Thema Eierstock-, Bauchfell- und Eileiterkrebs zu erhöhen. Mit unserer praxisrelevanten Themenauswahl möchten wir informieren und Mut geben – mit ganz besonderen, stets wahrhaften Geschichten von und für außergewöhnliche Menschen.

Den Autorinnen und Autoren sowie unseren Interviewpartnerinnen und -partnern danken wir für die offenen Gespräche und für ihre wertvollen Erfahrungen.

Auch möchte ich mich bei Frau Sandra Steffens bedanken. Sie hat mit einer unglaublich positiven Energie und hohen Kompetenz die unvergessliche Fashion-Show anlässlich des

Welteierstockkrebstages 2016 in Berlin organisiert und durchgeführt. Dies alles trotz ihrer schweren Krankheitsumstände. Sie ist ein Symbol dafür, dass Gesundheit sich nicht nur auf Basis der Krankheitszeichen definieren lässt, sondern der Mensch stets daran gemessen werden soll, was er an Dingen umsetzt und welche Menschen er bewegt und berührt.

Wie sagte es Johann Wolfgang von Goethe: "Ich weiß wohl, dass man dem das Mögliche nicht dankt, von dem man das Unmögliche gefordert hat." Frau Steffens, ich danke Ihnen dennoch!

Im Namen der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs wünschen wir Ihnen allen, Ihren Familien und Freunden viel Freude beim Lesen und Weitererzählen unserer Geschichten und Themen und bitten Sie, uns weiter bei unseren vielfältigen Aktivitäten zu begleiten und zu unterstützen.

Über Ihre Kommentare und Anregungen freuen wir uns sehr.

Ihr Jalid Sehouli



Herausgeber / Copyright:

Wissenschaftliche Leitung: Projektleitung, Konzept & Text: Texte, Recherche, Interviews: Layout, Satz, Druckvorbereitung: Produktion: AH MedCom Amalienpark 5, 13187 Berlin Prof. Dr. med. Jalid Sehouli (JS) Joachim Herchenhan (JH) Bettina Neugebauer (BN) Susanne Liebsch (SL) AH MedCom

# AKTUELLE ASPEKTE ZUR OPERATION BFI FIFRSTOCK-, FII FIT

### BEI EIERSTOCK-, EILEITER-UND BAUCHFELLKREBS

ierstockkrebs (Ovarialkarzinom) ist der fünfthäufigste bösartige Tumor der Frau. Etwa 8.000 Frauen in Deutschland erkranken jedes Jahr an Eierstockkrebs. Aufgrund der Tumorbiologie und der Entstehungsmechanismen konnte durch verschiedene klinische und vorklinische Studien gezeigt werden, dass der Eileiterkrebs (Tubenkarzinom) und der Bauchfellkrebs (Peritonealkarzinom) sowohl operativ als auch medikamentös zum Eierstockkrebs gehören und nach denselben Prinzipien behandelt werden sollten. Auch die Studien mit neuen zielgerichteten Medikamenten schließen alle diese Tumortypen ein.

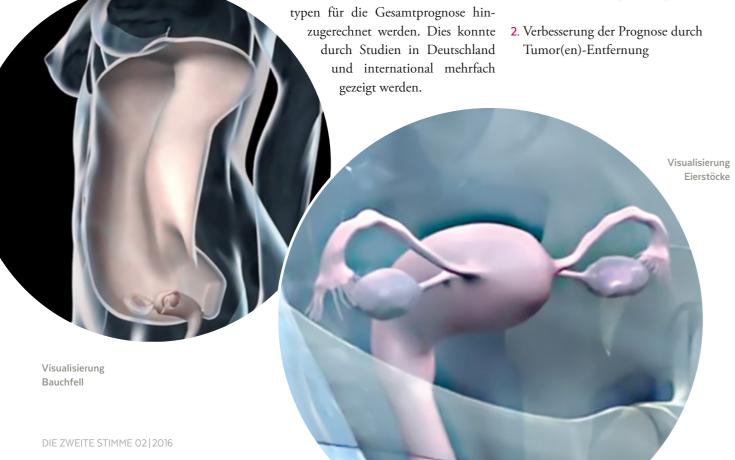
as Wissen zum Eierstockkrebs hat sich in den letzten Jahren aufgrund intensiver Studien erheblich vermehrt. Trotz der Wichtigkeit neuer tumorbiologischer Faktoren ist der sogenannte postoperative Tumorrest der wichtigste aller Prognosefaktoren. Das heißt, dass erst, wenn alle sichtbaren Tumoren bei der komplexen

Operation entfernt wurden, andere Faktoren wie das Alter oder die verschiedenen Gewebetypen für die Gesamtprognose hin-

Aufgrund der leider immer noch fehlenden Möglichkeiten zur Vorsorge (Screening) und der Tatsache, dass die Erkrankung meist lange völlig ohne Beschwerden verläuft, wird bei dem Großteil der betroffenen Frauen der Eierstockkrebs erst in einem fortgeschrittenen Tumorstadium erkannt.

Die Operation verfolgt grundsätzlich zwei Ziele:

 Diagnosesicherung und Beschreibung des Tumorbefalls (Stadium)



#### **DIAGNOSTIK**

Die meist uncharakteristischen Beschwerden sind: Schmerzen im Bauchbereich, Zunahme des Bauchumfangs, Druck auf die Blase und Verdauungsprobleme. Viele dieser Beschwerden hängen mit der Tatsache zusammen, dass sich häufig Bauchwasser, sogenannter Aszites, ansammelt. Hierbei handelt es sich um eine übermäßige Flüssigkeitsansammlung im Bauchbereich, die sich zwischen den Organen, wie zum Beispiel Darm, Leber und Blase, sowie an den Bauchwänden zwischen den Bauchfellblättern (Peritoneum) befindet. Das Bauchwasser entsteht hierbei aufgrund von Absiedlungen auf dem Bauchfell, welches dann nicht mehr in der Lage ist, die Aufgabe der Wiederaufnahme der normalen geringen Wasseransammlung in den Blutkreislauf zu erfüllen. Normalerweise wird das Wasser im Bauch sofort wieder vom Körper "aufgesaugt". Wenn dieser Austausch gestört ist, kommt es - ähnlich wie bei einem Staudamm - zu einem Wasserstau im Bauchbereich. Die Diagnose des Bauchwassers und der Verdacht zum Vorliegen eines Eierstockkrebses gelingt in der Regel am besten mittels einer Ultraschalluntersuchung, kann aber auch in anderen Untersuchungsverfahren, wie Computertomografie (CT) oder Magnetresonanztomografie (MRT) beschrieben werden.

#### **OPERATION**

Die Operationsstrategie passt sich der jeweiligen individuellen Situation an. Grundsätzlich ist aber zwischen der operativen Strategie in den Früh- und Spätstadien zu unterscheiden. In den Frühstadien ist es unbedingt wichtig, das exakte Tumorstadium zu ermitteln, da dies sowohl prognostisch als auch für die Therapie-Entscheidung relevant ist.

Wichtig ist, neben der Entfernung der Eierstöcke, kleiner Gewebeproben am Bauchfell und der Bauchschürze (Omen-

tum), die Entfernung von Lymphknoten einer bestimmten anatomischen Straße, der sogenannten pelvinen und paraaortalen Lymphknoten. Das bedeutet also nicht, dass alle Lymphknoten entfernt werden. In der Regel entsteht auch kein Lymphödem nach der Operation. Auch sind keine Einbußen für das Immunsystem zu erwarten. Allein der Bauchraum hat mehr als 700 Lymphknoten.

Die Entfernung einzelner Lymphknoten bei Risikopatientinnen ist notwendig, da diese leider weder durch die Tastuntersuchung noch durch die Computertomographie, Magnetresonanztomographie oder auch Positronen-Emissionstomographie (PET) erkennbar sind. Befallene Lymphknoten messen meist nur wenige Millimeter. Wenn die sogenannte Staging-Operation, die das Tumorstadium beschreiben soll, nicht in entsprechend hoher Qualität durchgeführt wird, kann in bis zu 20% der Fälle von einem falschen Tumorstadium ausgegangen werden. Liegen Metastasen außerhalb des kleinen Beckens vor, wird von einem Tumorstadium FIGO III gesprochen, wobei es sowohl prognostisch als auch therapeutisch wichtig ist, die Größe der Absiedlung und die Lokalisation (z.B. Bauchfell oder/und Lymphknoten) zu beschreiben.



Prof. Dr. med. Jalid Sehouli Direktor der Klinik für Gynäkologie der Charité -Universitätsmedizin Berlin (Campus Virchow-Klinikum, Campus Benjamin Franklin), Leiter des Europäischen Kompetenzzentrums für Eierstockkrebs

Die Grundpfeiler der Behandlung des Eierstockkrebses in den fortgeschrittenen Stadien bestehen aus einer Operation, anschließender Chemotherapie und der Kombinationsbehandlung mit einer zielgerichteten Therapie zur Blockade der Neugefäßbildung (Neoangiogenese). Hierbei verfolgt die Operation zum einen die Sicherung der Diagnose und die Beschreibung des Tumorbefallmusters, zum anderen das Ziel der maximalen Tumorentfernung bzw. -verkleinerung. Es ist häufig notwendig, neben den Eierstöcken auch die Gebärmutter, Fettschürze und Bauchfell, aber auch Teile des Darms zu entfernen. Aufgrund moderner Operationstechniken lässt sich bei teilweiser Darmentfernung ein künstlicher Darmausgang (Anus praeter) vermeiden. Dies gelingt meist, weil der Eierstockkrebs die Anatomie der Bauchorgane lange respektiert und nicht die »

#### FIGO

In der neuen FIGO-Klassifikation werden die verschiedenen Tumorbefallmuster unterschiedlich kodiert und eingestuft. FIGO ist eine Abkürzung einer internationalen Gesellschaft (Fédération Internationale de Gynécologie et d'Obstétrique), die gynäkologische Tumore klassifiziert.



Organe (Leber, Darm, Blase) befällt – es können. Hierbei geht sind oft nur die äußeren Gewebeschichten betroffen – und durch Einsatz besonderer Operationstechniken (Peritonektomie). Es ist wichtig zu betonen, dass das Bauchfell keine Stützfunktion hat und somit auch keine Instabilität oder Narbenbrüche die Folgen sind. Die Operation ist grundsätzlich sehr komplex und finitiv festgelegt ist, ein aufwendig. Sie dauert im Durchschnitt vier bis fünf Stunden, manchmal auch über sieben Stunden. Die Operation und das postoperative Management erfordern ein sehr erfahrenes und kompetentes interdisziplinäres Team.

#### DIE OPERATION LÄUFT MEIST IN FOLGENDEN SCHRITTEN AB:

Zuerst erfolgt ein Bauchschnitt längs bis kurz vor den Bauchnabel. Bei Bestätigung der Krebsdiagnose Verlängerung bis kurz vor das Brustbein (Längsschnitt deswegen, weil über diese Schnitte eine Erweiterung des Schnittes nach oben möglich ist, um z.B. an Strukturen im Oberbauch [wie Zwerchfell, Magen etc.] sicher und übersichtlich operieren zu können).

Die Bauchschichten werden nach und nach durchtrennt. Hierzu zählen die Haut, das Unterhautfettgewebe, Muskelschicht und Bauchfell. Erst dann ist die Bauchhöhle eröffnet.

Der erste Schritt ist nun die sogenannte Exploration des Abdomens. Damit sind die systematische Inspektion (Betrachten) und die Palpation (Abtasten) gemeint. Alle anatomischen Räume, die typisch für den Eierstockkrebsbefall sind, werden nach und nach aufgesucht. Besonders das über 2m² große Bauchfell mit all seinen Falten ist von Bedeutung.

Sobald man sich orientiert hat, werden die nächsten operativen Schritte festgelegt. Wichtig ist zu erarbeiten, ob und wie alle Tumorknoten entfernt werden

es zum einen um die Reihenfolge der Tumorentfernungen und zum anderen um die Operationstechniken selbst. Häufig wird, wenn die Diagnose noch nicht desogenannter Schnellschnitt des Eierstocks oder einer Gewebeprobe vorgenommen.

Unter einem Schnellschnitt versteht man eine Gewebeuntersuchung, die die Diagnose Krebs wäh-

rend der Operation bestätigen kann. Dennoch ist die Untersuchung begrenzt in ihrer Aussagefähigkeit, da zusätzliche Untersuchungen (Immunhistochemie) nicht "auf die Schnelle" durchgeführt werden können und einige Tage benötigen. Insbesondere bei sogenannten niedrig-aggressiven Typen des Eierstockkrebses kann die Schnellschnittdiagnose sehr ungenau sein. Hier kann der Pathologe keine sichere Diagnose während der Operation aussprechen.

Das Ergebnis am Ende der Operation muss im Operationsbericht vermerkt werden. Dabei unterscheidet man folgende Formulierungen:

- Makroskopisch tumorfrei (keine sichtbaren verbliebenen Tumorreste)
- Tumorreste kleiner als 1 cm im maximalen Durchmesser
- Tumorreste größer als 1 cm im maximalen Durchmesser

Bei verbliebenen Tumorresten sollte die anatomische Lokalisation exakt angegeben werden. Weitere wichtige Informationen sind: das Ausmaß des Tumorbefalls, Angaben zum Bauchwasser (keines, weniger oder mehr als 500 ml), Angaben

Animationen

Eierstöcke: www.youtube.com/watch?v=w6sbJP4KL-A Bauchfell: www.youtube.com/watch?v=w6sbJP4KL-A

Weitere

#### "Eierstockkrebs - Ratgeber für Patientinnen" (Patientenleitlinie)

www.krebshilfe.de/fileadmin/Downloads/PDFs/ Leitlinien/PL\_Eierstock\_11\_WEB.pdf

Prof. Dr. med. J. Sehouli: "Eierstock-, Eileiter- und Bauchfellkrebs und andere bösartige Tumoren des Eierstocks: 100 Fragen - 100 Antworten. Ein Buch für Patientinnen und Angehörige"

Für 4,90 € im akademos-Verlag: www.akademos.de, ISBN 978-3-86748-000-0

> zu den Operationstechniken, evtl. aufgetretene Komplikationen.

> Das anästhesiologische Management ist von besonderer Bedeutung. Dies bezieht sich bei Frauen mit Eierstock-, Bauchfell- und Eileiterkrebs besonders auf die fortgeschrittenen Tumorstadien mit häufiger Darmbeteiligung und großen Volumenverschiebungen. Für die Volumenverschiebungen sind verschiedene miteinander in enger Verbindung stehende Umstände verantwortlich: Dauer der Operation, große Wundfläche aufgrund der Bauchfelloperation, häufiges Vorhandensein von Bauchwasser (Aszites), Alter. Die Anforderungen an das anästhesiologische Management sind sehr hoch und betreffen auch alle modernen Schmerztherapie-Techniken.

> Abschließend muss unbedingt betont werden, dass die Qualität der komplexen Operation zu den wichtigsten Prognosefaktoren neben der Möglichkeit der Studienteilnahme zählt. Dies kann durch keine anderen Maßnahmen kompensiert werden. Auch muss die Operation immer in Einklang mit der geplanten medikamentösen Krebstherapie stehen. (JS)



besser. Warum sterben Krebszellen nicht? Wie ernähren sich Krebszellen? Warum wehrt sich das Immunsystem nicht? Alle diese Fragen kann die Forschung immer besser beantworten. Dies macht es möglich, neue Substanzen zu entwickeln, die sich gegen bestimmte Prozesse des Tumorwachstums wenden. Man spricht in der Fachwelt von "targeted therapies". Damit sind Medikamente gemeint, die gezielt gegen bestimmte, nur bei Tumorzellen auftretende Veränderungen und Besonderheiten wirken.

#### SIGNALTRANSDUKTIONSHEMMER

Diese Medikamente verhindern das ungehemmte Wachstum bösartiger Zellen. Sie blockieren auf der Oberfläche und im Inneren von Tumorzellen bestimmte Rezeptoren, die für das Wachstum der Zellen verantwortlich sind. Durch sogenannte "Tyrosinkinase-Inhibitoren" oder "Spezifische Antikörper" soll dies verhindert werden. Eines der bekanntesten Medikamente aus diesem Bereich wendet sich zum Beispiel gegen das HER-2-neu-Gen, das bei vielen Brustkrebsarten vorkommt. Erste Studien bei bestimmten Tumor-Erkrankungen zeigen sehr positive Ergebnisse. Jetzt wird daran geforscht, inwiefern sich diese auch auf weitere Tumorarten übertragen lassen.

Tumorzellen benötigen wie jede andere Zelle Nährstoffe und Sauerstoff zum Leben. Diese erhalten sie über die Blutgefäße. Wenn sich ein Tumor in einem Körperbereich mit nur wenigen Blutgefäßen befindet, beginnen die Tumorzellen damit, selbst neue Blutgefäße zu bilden, um die Versorgung des Tumors sicherzustellen. Dieser Vorgang wird "Neo-Angiogenese" genannt. Mit Angiogenesehemmern soll dem entgegengewirkt werden. Sie gehören zu den monoklonalen Antikörpern. Sowohl beim Eierstockkrebs als auch bei anderen Krebsarten werden diese Medikamente bereits erfolgreich eingesetzt.

#### AKTIVIERUNG DER KÖRPEREIGENEN ABWEHR...

... durch Antikörper: Normalerweise aktiviert das Immunsystem selbst bestimmte Antikörper zur Abwehr fremder Stoffe. Viele Tumorzellen entwickeln jedoch Substanzen, die verhindern, dass das Immunsystem die Krebszellen als Feind erkennt. Forschern ist inzwischen die Entwicklung neuer Antikörper gelungen, die die Abwehrmechanismen der Tumorzellen "erkennen". Indem sie an die Tumorzellen binden, ermöglichen sie es dem Immunsystem, diese aufzuspüren und zu bekämpfen.

#### ... durch Immun-Checkpoint-Inhibitoren:

Checkpoint-Inhibitoren machen es dem "ausgebremsten" Immunsystem auf eine andere Weise möglich, gegen die Tumorzellen zu arbeiten. Sie hemmen die Signalwege der Tumorzellen und lösen so die Bremsen der T-Zellen (weiße Blutkörperchen, die der Immunabwehr dienen). Die Körperabwehr kann den Tumor wieder angreifen.

... durch Impfungen gegen Krebs: Die Impfstrategie zielt darauf ab, Abwehrzellen des Immunsystems gegen den Tumor zu sensibilisieren. Dabei nutzt man sogenannte dendritische Zellen, um den Abwehrzellen des Körpers zu zeigen, welche Stoffe "körperfremd" sind. Gegen bestimmte Viren, die zum Beispiel Gebärmutterhalskrebs auslösen, kann bereits heute erfolgreich geimpft werden. Andere Strategien stecken noch in der Erforschung und sind noch nicht für die breite Anwendung verfügbar. Aber es verbinden sich mit diesen Ansätzen große Hoffnungen, eines Tages Krebs auch mit Impfungen zu behandeln.

#### PROTEASOM-HEMMER

Alle Zellen, also auch Krebszellen, müssen ihre "Stoffwechsel-Abfälle" entsorgen. Diese Aufgabe übernehmen die Proteasome, große Enzymkomplexe. Da Krebszellen besonders viele "Abfälle" produzieren, richten sich Proteasom-Hemmer in erster Linie gegen Proteasome und nicht gegen gesunde Zellen. Proteasome werden gezielt gehemmt, die Zellen können sich nicht mehr ungehindert vermehren. Sie ersticken quasi an ihren eigenen Abfällen.

#### SONSTIGE ENTWICKLUNGEN

Es sind darüber hinaus weitere Strategien zum Beispiel "Antisense-Substanzen" – in der Erprobung, die sich direkt gegen das Weiterleben von Tumorzellen richten. Denn bei Krebszellen ist der programmierte Zelltod, die sogenannte "Apoptose", ausgeschaltet. Erst dadurch kommt es zu einem ungehinderten Wachstum. Erste Medikamente aus diesem Bereich werden in Kürze erwartet. (JH)



der Krebsdiagnose werden Betroffene neben der eigentlichen Krebstherapie oft mit einer Vielzahl ergänzender Therapieangebote konfrontiert. Sogenannte alternative Heilverfahren können eine schulmedizinische Krebstherapie nicht ersetzen. Vielen Betroffenen helfen sie jedoch dabei, mit körperlichen, seelischen und die veränderte Lebenssituation betreffenden Belastungen besser umzugehen. Dazu gehören zum Beispiel die Atem- und die Musiktherapie, von denen auch Frauen mit Eierstockkrebs profitieren können.

Die Atmung ist die einzige Stoffwechselfunktion, die der Mensch selber steuern kann und die dennoch permanent selbsttätig arbeitet. Durch das Atmen nehmen wir Sauerstoff auf. Diesen benötigen wir für die Regulierung verschiedenster Stoffwechselvorgänge. Die körperliche Leistungsfähigkeit hängt stark davon ab, wie gut diese Vorgänge funktionieren. Die Atmung lässt sich aktiv einsetzen, um Gesundheit und Wohlbefinden zu beeinflussen. Diese Idee steht im Vordergrund der Atemtherapie: es geht darum, den Atem zur Wirkung zu bringen, damit er seine Kraft entfalten kann.

Bei der Begrifflichkeit der Atemtherapie lassen sich zwei Vorgänge unterscheiden. Zum einen beschreibt sie die Therapie der Atmung selbst (klinische, ärztliche Atemtherapie, z.B. bei Beeinträchtigung der Atmungsorgane). Zum anderen versteht man darunter die Therapie mit dem Atem, also Atemtherapie als psychotherapeutisches oder krankengymnastisches Verfahren. Die zweite Form soll hier im Fokus stehen. Sie zählt zu den alternativen Heilverfahren. Dabei wird von der Annahme ausgegangen, dass mit der Arbeit am Atem jede Ebene des Menschen erreicht und harmonisiert werden kann. Durch die Beeinflussung des zentralen Nervensystems kann Einfluss auf die Bewusstseinsvorgänge des Menschen und damit sein Empfindungs- und Gefühlsleben genommen werden. Hierbei existieren unterschiedliche Ansätze und Richtungen. Sie unterscheiden sich in erster Linie darin, mit welchen Mitteln und unter welchen Bedingungen die Atemarbeit stattfindet.

Die richtige Atemtechnik kann sich positiv auf Verdauungssystem, Herztätigkeit, Körperabwehr und auf das Nervensystem auswirken. Ebenso auf das seelische Gleichgewicht: mit entsprechenden

Atemtechniken lassen sich auch Schmerzen oder Ängste regulieren. Die Atmung ist auch Bestandteil unterschiedlichster Entspannungsmethoden, wie zum Beispiel des autogenen Trainings.

Viele Menschen – auch ohne Erkrankung - können von einer Atemtherapie profitieren. Bei Frauen mit Eier-

stockkrebs kann sie begleitend zur Krebstherapie positive Effekte haben, zum Beispiel

- bei der Bewältigung von Schmerzen nach der Operation
- bei tumorbedingten Schmerzen
- bei Beschwerden während der Chemotherapie
- bei Angstzuständen oder Panikattacken
- bei Schlafstörungen

Die Atemarbeit und die verschiedenen Übungen können in Einzelstunden oder Gruppensitzungen stattfinden - individuell auf die Patienten abgestimmt im Liegen, Sitzen oder Stehen. Der Therapeut gibt bestimmte Bewegungsabläufe oder Übungen vor. Die Patienten erfahren ihren Atem und entdecken Veränderungen im Atemrhythmus, in der Haltung und im Befinden. Sie werden dabei angeleitet, ihren gesamten Körper zu fühlen, ihre Aufmerksamkeit auf den Atem zu lenken, sich das Atmen bewusst machen und zu erleben, wo und wie der Atem fließt. Der Atem entwickelt sich so zu einer Kraftquelle. Verschiedene Körperbereiche werden wieder intensiver wahrgenommen

oder aktiviert. Verspannungen und Blockaden können sich lösen. Das seelische Gleichgewicht wird wieder hergestellt.

MUSIKTHERAPIE

mitglieder/ Die Musiktherapie ist eine künstlerische Form der Psychotherapie. Sie dient der Wiederherstellung, Erhaltung und Förderung körperlicher und seelischer Gesundheit. Aufgrund ihrer Fähigkeit, emotionale Reaktionen hervorzurufen, verband man Musik schon früh mit Heilung und Wohlbefinden. »

Hier finden Sie

in Ihrer Nähe:

www.afa-atem.de



oder gehörte Musik gezielt eingesetzt, um den Körper besser wahrzunehmen und positive Kräfte in ihm zu aktivieren.

Diese unterstützen Patienten beim Umgang mit Gesundheit und Krankheit in allen Lebensbereichen. Das Therapiespektrum ist dabei sehr breit. Bei Frauen mit Eierstockkrebs kann sie zum Beispiel einen besseren Umgang mit der Krankheit, ihren Symptomen, der veränderten Lebenssituation, Ängsten oder Schmerzen bewirken sowie die Lebensqualität insgesamt verbessern.

Eine musikalische bzw. instrumentale Vorbildung der Patienten ist nicht erforderlich, es gibt keine Ansprüche an Fähigkeiten oder künstlerisches Ausdrucksvermögen. Je nach Situation des Patienten erfolgt die Auswahl der Instrumente ganz individuell. In der Regel wählen die Patienten selbst die Instrumente aus, die sie spielen möchten. Diese sind meist leicht spielbar. Der Musiktherapeut spielt oder singt mit und unterstützt so den Patienten. Diese musikalische Kommunikation zwischen Therapeut und Patient ist der Ausgangspunkt der Therapie. Manchmal hören die Patienten auch einfach nur Musik, wodurch die Selbstbeobachtung und die Selbstwahrnehmung verbessert werden kann. Diese Herangehensweise wird zum

meist ein Austausch in therapeutischen Gesprächen statt. Die Musiktherapie kann darüber hinaus mit einer Bewegungsoder Tanztherapie oder mit einer Kunsttherapie verknüpft sein.

Auch bei der Musiktherapie existieren verschiedene Methoden und Verfahren. Bei der Einzelmusiktherapie arbeitet der Therapeut (manchmal auch ein Co-Therapeut) mit einem Patienten. Bei der Gruppenmusiktherapie wird mit mehreren Patienten gleichzeitig gearbeitet.

In der Berliner Charité konnten in einer Arbeitsgruppe von Prof. Dr. med. Jalid Sehouli bei 108 Frauen mit Brust-oder Eierstockkrebs die positiven Wirkungen klassischer Musik während der Chemotherapie gezeigt werden. Weitere Details dazu unter: http://www.diss.fu-berlin.de/diss/servlets/ MCRFileNodeServlet/FUDISS\_derivate\_000000006380/ Musik\_waehrend\_der\_Chemotherapie.pdf

Leider sind die Atemtherapie und die Musiktherapie bisher keine anerkannten Kassenleistungen. Das bedeutet, dass die Kosten im ambulanten Bereich in der Regel nicht von den Krankenkassen gezahlt werden, sondern von den Patienten selbst getragen werden müssen.

#### Danke für die Unterstützung

AstraZeneca GmbH www.astrazeneca.de



Wir danken folgenden Unternehmen und Institutionen, die die Zeitschrift "Die zweite Stimme" mit ihren Beiträgen unterstützen.

> Riemser Pharma GmbH www.riemser.com



Die Unternehmen und Institutionen nehmen keinen Einfluss auf die Inhalte der Zeitschrift oder die Arbeit der Redaktion.

> Roche Pharma AG www.roche.de



### **MYTHEN UND FAKTEN** ZUR THERAPIE DES EIERSTOCKKREBSES

Beantwortet von Prof. Dr. med. Jalid Sehouli

Mythos 2 "Handystrahlen machen Krebs"

(WHO) spricht in Veröffentlichungen lediglich davon, dass hochfrequente Strahlen "möglicherweise" Auftreten von Krebserkrankungen. Denkrebserregend sein könnten. Erwiesen noch gibt es genug andere gute Gründe ist das nicht. Daten dazu sind sehr unter- für längere Handypausen: z.B. für perschiedlich. Bisher lässt sich ein Zusam- sönliche Gespräche mit Freunden – mit menhang mit der Krebsentstehung und "Augenkontakt" und Lachen. der Zunahme von Krebserkrankungen,

Weltgesundheitsorganisation wie Gehirntumoren, nicht nachweisen. Auch der Krebsinformationsdienst sieht keine negativen Auswirkungen auf das

Mythos 3

"Rauchen macht doch keinen

Eierstockkrebs

📺 in negativer Effekt auf die Krebserkrankung ist 💢 ausgewertet. Demnach bestehen keine Verbin-Libisher nicht bekannt. Neuere Studien beschrei- dungen zwischen Kaffeegenuss und Tumoben sogar einen gewissen krebsvorbeugenden Effekt ren an Brust, Prostata, Bauchspeicheldrüse von Kaffee – zum Beispiel eine aktuelle Studie der und Eierstöcken. Es gab sogar Hinweise Weltgesundheitsorganisation (WHO). Gewarnt darauf, dass Kaffee das Risiko für Tuwird lediglich vor zu heißem Kaffee und einem da- moren an Leber und Gebärmutter (Endurch möglicherweise erhöhten Risiko für Speise- dometriumkarzinom) senkt. Diskutiert röhrenkrebs – jedoch nur, wenn der Kaffee heißer wird der günstige Effekt von Koffein auf als 65 Grad getrunken wird. Für die Einschätzung Insulin und andere Botenstoffe, die bei der der WHO wurde die komplette Fachliteratur mit Entstehung verschiedener Krebserkrankunüber 500 Studien und Experteneinschätzungen gen eingebunden sind.



der häufigsten, vermeidbaren Ursachen für Dauer des Rauchens spielt eine große Rolle. unterschiedliche Krankheiten – natürlich vor

allem für Krebs. Zuerst sind Lungen- und Blasenkrebs zu nennen. Aber auch Brustund Eierstockkrebs können die Folge des Rauchens sein. Laut Befunden der tur (IARC) ist das Rauchen für drei keit, an Eierstockkrebs zu erkranken, als med. Jalid Sehouli.

as stimmt nicht. Generell ist Rauchen eine Frauen, die noch nie geraucht haben. Auch die

Aus der Praxis: "Aus Erfahrung weiß ich aber, dass die meisten Patientinnen absolute Nicht-Raucherinnen sind. Das zeigt wieder, dass es fast nie nur ein einziger Faktor ist, der Krebs auslöst. Dennoch: Internationalen Krebsforschungsagen- Nicht zu rauchen hilft immer, auch während der Therapie. Rauchen hat bekanntermaßen negative Prozent der Eierstockkrebsfälle verant- Effekte auf die Lungenfunktion, was wiederum die wortlich. Weibliche Raucher haben eine Chemotherapie, die Operation und die Wundhei-31 bis 49 Prozent höhere Wahrscheinlich- lung negativ beeinflussen kann", berichtet Prof. Dr.

#### EXPERTEN-INTERVIEW 13

### ORIENTIERUNGSHILFEN

### FUR FRAUFN MIT EIERSTOCKKREBS

Interview mit Prof. Dr. med. Dr. h.c. Andreas du Bois E<sup>s gibt</sup> ja einige Tumorzentren in Deutschland. Welche sind auf das Thema Eierstockkrebs spezialisiert?

N ach der Diagnose sind viele Frauen ratlos, an welche Experten sie sich am besten wenden sollen. Welche Tipps können Sie dazu geben? Das ist in der Tat schwierig. Zunächst gilt es, Ruhe zu bewahren und nicht sofort in die nächstbeste Klinik zu gehen. Die Diagnose Eierstockkrebs erfordert in der Regel keine Notfalloperation. Es gibt genug Zeit, um sich erst einmal kundig zu machen. Die weitere Planung sollte mit dem vertrauten Frauenarzt oder Hausarzt besprochen werden. Auch eine Zweitmeinung einzuholen, kann helfen. Dann gilt es, eine Einrichtung für die weitere Therapie zu wählen, die über ausreichend Expertise und Erfahrung verfügt. Das ist nur bei einem kleineren Teil der Kliniken in Deutschland der Fall. In den meisten Kliniken wird durchschnittlich weniger als eine Patientin pro Monat behandelt – da fehlt dann oft die notwendige Erfahrung und Ausstattung. Die besten Ergebnisse werden in Kliniken berichtet, die aktiv an Studien der beiden Studiengruppen in Deutschland teilnehmen. Informationen zur Studienteilnahme kann man im Internet und bei den Studiengruppen finden (www.Eierstockkrebs.de; www.AGO-

Der Begriff Zentrum ist leider nicht geschützt. Es finden sich mit dieser Bezeichnung etliche Kliniken, die nicht zwingend Expertise und Erfahrung mit Eierstockkrebs haben. In Deutschland gibt es zwei sehr große Zentren - die Kliniken Essen Mitte (Huyssensstift) und die Charité Berlin (Campus Virchow). Sie haben sich explizit auf die Behandlung des Eierstockkrebses spezialisiert. Dort werden jedes Jahr mehrere hundert Patientinnen mit dieser Diagnose betreut. Daneben gibt es weitere Studienzentren mit einem Schwerpunkt in der Gynäkologischen Onkologie, die meist auch als Leitzentren der AGO Studiengruppe bzw. der NOGGO arbeiten.

Prof. Dr. med. Dr. h.c. Andreas du Bois Direktor des Bereichs Gynäkologie & Gynäkologische Onkologie Kliniken Essen-Mitte Evang. Huyssens-Stiftung Akademisches Lehrkrankenhaus der Universität Duisburg-Essen Henricistraße 92, 45136 Essen

Patientin erkennen, dass eine Klinik auch ein gutes Zentrum ist?

Das ist für den Laien schwierig. Wahrscheinlich muss der Frauenarzt oder Hausarzt dabei helfen. Abgesehen von

den Kliniken Essen Mitte / Huyssensstift und der Charité Berlin gibt es nur sehr wenige Kliniken, die ihre Ergebnisse der Therapie des Eierstockkrebses veröffentlichen und damit Transparenz

Studienteilnahme ein Hinweis für bessere Qualität. Des Weiteren spricht für ein Interesse an der Erkrankung, wenn die Klinik regelmäßige Fortbildungsveranstaltungen zu diesem Thema durchführt. Natürlich muss ein "Zentrum" über eine entsprechende Infrastruktur (Fachärzte, Geräte, Zahl der Behandlungen etc.) verfügen und z.B. von der Deutschen Krebsgesellschaft und/oder der Europäischen Fachgesellschaft (ESGO) offiziell zertifiziert sein.

Tn diesem Zusammenhang sind vor ■allem zwei Fragen entscheidend: Erstens, woran kann man erkennen, ob ein Zentrum für die komplexen Operationen geeignet ist? Und zweitens, woran kann die Patientin erkennen, in welchem Zentrum sie besonders gut für eine Chemotherapie aufgehoben ist?

In Deutschland wurden bisher drei große operative Studienprojekte beim Eierstockkrebs initiiert, nämlich DESK-TOP, LION und TRUST (AGO-OVAR OP.7). Um an diesen Studien teilnehmen zu dürfen, mussten sich die Zentren einer Qualitätskontrolle mittels internem und externem Audit stellen. Die Kliniken wurden selbst von Experten geprüft. Daher ist die Teilnahme an diesen operativen Studien - speziell an

'nd an welchen Kriterien kann eine TRUST – ein Garant dafür, dass die Qualität geprüft wurde und entsprechende Erfahrung vorliegt. Die medikamentösen Therapien werden alle in klinischen Studien der AGO Studiengruppe machen, einfach die besseren Ärzte". und/oder der NOGGO entwickelt. Da-

> Studien helfen, die Therapien zu verbessern

herstellen. Neben Publikationen ist die raus folgt, dass Studienkliniken früher neue Medikamente in Studien anbieten können und dass sie mehr und früher Erfahrung mit modernen Therapien bekommen. Durch regelmäßige externe Kontrolle ist gesichert, dass sie eine hohe Versorgungsqualität anbieten. Daneben sind eine entsprechende Infrastruktur und begleitende Angebote, wie spezielle Pflege ("pelvic care nurse"), Naturheilkunde, Psychoonkologie, Familienbetreuung, Seelsorge, Palliativmedizin, Physiotherapie, Ernährungsberatung und Sozialberatung Zeichen dafür, dass sich um die Bedürfnisse der ternationalen Kooperationen. Aus die-

Patientin und ihrer Familie gekümmert wird - auch das ist Oualität.

Der Frauenarzt kann bei der Klinikwahl helfen

TWI arum sollten sich Patientinnen W an den Studien der AGO und NOGGO beteiligen?

Studien helfen, die Therapien zu verbessern - dies ist ein Grund, der vor allem zukünftigen Patientinnen-Generationen zugutekommt. Für die Patientin selbst besteht der Vorteil darin, dass sie so oft schon einige Jahre, bevor neue Medikamente zugelassen sind, Zugang zu den modernen Therapien bekommt. Die Frage, warum Studienpatientinnen zumeist ein besseres Überleben zeigen, als Patien-

tinnen, die nicht in Studienzentren oder in Studien behandelt wurden, hat mal ein englischer Forscher so beantwortet: "Wahrscheinlich sind Ärzte, die Studien Dieses Statement würde ich unterschrei-

> ben, denn wer mit dem heutigen Standard zufrieden ist und keine Verbesserungen für die Patientinnen erarbeiten will, hat einen Teil des ärztlichen Auftrags nicht verstanden.

ie Berliner Charité und Ihre Klinik in Essen gehören zu den größten und aktivsten Eierstockkrebszentren in Deutschland. Arbeiten Sie auch zu-

Diese beiden sind in Deutschland mit Abstand die größten Zentren und gehören auch in Europa zu den größten und aktivsten. Beide Zentren arbeiten auf vielen Ebenen sehr intensiv und aktiv zusammen. Das geht von personellem Austausch über gemeinsame Studien, andere wissenschaftliche Projekte und gemeinsame Fortbildungen bis zu in-

> ser Zusammenarbeit sind etliche Initiativen für die Oualitätsverbesserung in der Therapie des Eier-

stockkrebses hervorgegangen - national und auch international. Diese Kooperation ist nicht exklusiv, sondern ist in ein Netz europäischer "gleichgesinnter" Zentren eingebunden. Wir versuchen, zwar an verschiedenen Orten, dennoch an "einem Strang" weitere Fortschritte zu

T err Professor du Bois, wir danken **I** Ihnen für dieses Interview!

Das Interview führte Joachim Herchenhan

OVAR.de; www.NOGGO.de).

T err Dr. Ullrich, können Sie für unsere Leserinnen und Leser bitte kurz erläutern, wie die WHO im Bereich der Krebsversorgung arbeitet?

EIERSTOCKKR WELTWEIT

> Interview mit Dr. Andreas Ullrich von der Weltgesundheits-organisation (WHO)

Nach den Prinzipien der WHO besteht ein nationales Krebsprogramm aus vier Säulen: Prävention, Früherkennung, Diagnose und Behandlung sowie palliative Versorgung. Diese Grundlagen der Krebsbekämpfung sind dabei, sich weltweit durchzusetzen. Die meisten Länder der Welt haben nationale Krebsprogramme. In ihrer Realisierung be-

stehen hingegen große Unterschiede. Während in den Industrienationen nationale Krebsprogramme auch über eine ausreichende finanzielle Ausstattung verfügen, ist dies in Schwellen- und Entwicklungsländern meist nicht der Fall. Die WHO versucht, Hilfestellung zu leisten, sodass Staaten zumindest in einigen besonders wichtigen Bereichen Teile der nationalen Programme tatsächlich

umsetzen. Dies betrifft insbesondere die Prävention und Früherkennung von Gebärmutterhalskrebs.

Wichtige Arbeitsgrundlage bei der Umsetzung von Programmen sind Daten zu Krebsrisiken, Krebs-Neuerkrankungen und Sterbefällen. Die WHO hat die entsprechenden Datenbanken, sodass die Mitgliedsstaaten in der Prävention und Behandlung besonders häufiger Krebserkrankungen entsprechende Schwerpunkte setzen können. Dafür sind Krebsregister erforderlich, in denen erfasst ist, wie häufig eine bestimmte Krebserkrankung innerhalb eines definierten Teils der Bevölkerung (Population) auftritt. Die Krankheitshäu-

figkeit wird umgerechnet auf eine Standardpopulation von 100.000 Menschen. Auf Basis dieser Erhebungsmethodik sehen wir auch, ob im Laufe der Jahre Veränderungen der Häufigkeit oder der Sterbefälle auftreten und in welchen Regionen Handlungsbedarf besteht. Nun gibt es nicht überall auf der Welt Krebsregister, insbesondere in Schwellen- oder Drittländern. Die WHO mit ihrem spezialisierten Krebsforschungszentrum IARC in Lyon berät die verantwortlichen Institutionen in diesen Ländern, wie die Register auszusehen haben, und hilft dabei, diese einzurichten. Erst dadurch wird eine Datengewinnung möglich. Die gewonnenen Daten werden dann ausgewertet und zur Verfügung gestellt. Ziel der WHO ist es, weltweit breit aufgestellte Gesundheitssysteme zu etablieren.

as sagen die gewonnenen Daten existieren zum Teil enorme Defizite. So gibt es vielerorts nur wenige ausgebildete Krebserkrankungen aus?

Es besteht eine große Varianz der Krebshäufigkeiten. Das hängt zusammen mit sehr unterschiedlich verbreiteten Krebsrisiken. Während in Entwicklungsländern Infektionskrankheiten, wie zum Beispiel Hepatitis oder HIV, eine große Rolle bei der Krebsentstehung spielen,

gehören in den Industrienationen Rauchen, Übergewicht, Alkohol und Bewegungsmangel zu den Hauptursachen. Die

Anzahl der Neuerkrankungen in den Industrienationen hat ein Plateau auf sehr hohem Niveau erreicht, während in Entwicklungsländern die Krebs-Neuerkrankungen noch relativ niedrig sind, aber eine deutlich steigende Tendenz zeigen. Dies hat mit der zunehmenden weltweiten Verbreitung von Rauchen, ungesunder Ernährung und Alkoholgenuss zu tun. Schaut man auf die Sterblichkeit (Mortalität) bei Krebserkrankungen, so sieht die Situation global gesehen so aus, dass Patienten in Industrienationen eine ungleich höhere Chance haben, von ihrem Krebs geheilt zu werden - im Vergleich zu Entwicklungsländern.

Warum ist insbesondere in Schwellen- und Entwicklungsländern die Sterblichkeit so hoch?

Das liegt vor allem an den unterschiedlichen Voraussetzungen, die dort im Bereich der Krebsversorgung bestehen. Krebs wird zumeist sehr spät erkannt, sodass eine geringe Heilungschance besteht. Auch verläuft die Krebsbehandlung vielerorts nicht gemäß internationalen Standards. Oder die Behandlung ist schlicht unbezahlbar für die Patienten, da sie sich eine Krankenversicherung nicht leisten können oder weil es gar kein Krankenversicherungssystem gibt. Bei der medizinischen Versorgung

Krebsspezialisten und Strukturen, die für die Behandlung essentiell sind, wie Pathologielabore zur Diagnosestellung und Chemotherapeutika. Auch fehlen meist entsprechende Vorsorgeuntersuchungen, beispielsweise für Brust- oder Gebärmutterhalskrebs.

> ie sieht die Situation beim Eierstockkrebs aus? Nicht alle Regierungen in Schwellen- und Entwicklungsländern

schenken dem Eierstockkrebs die gleiche Aufmerksamkeit. Es ist ja eine eher seltene Erkrankung und oftmals liegt das Hauptaugenmerk auf anderen Krankheiten, insbesondere den Infektionskrankheiten, unter denen immer noch vielerorts breite Teile der Bevölkerung leiden. Eierstockkrebs wird dort meist erst sehr spät erkannt, wenn er überhaupt diagnosOftmals werden Schmerzen mit Infektionen und nicht mit einem Tumor in Verbindung gebracht. Dann ist fraglich, ob in Verdachtsmomenten weitere Untersuchungen, wie Ultraschall, durchgeführt werden können, was oft nicht möglich ist. Darüber hinaus gibt es große regionale Unterschiede in der Ausbildung der Ärzte. Häufig besteht ein großer Mangel an chirurgisch-gynäkologisch gut qualifizierten Ärzten. Dies hat für die Behandlung des Eierstockkrebses eine wichtige Bedeutung, da die chirurgische Behandlung einen hohen Stellenwert einnimmt. Die Qualität der operativen Tumorentfernung hat großen Einfluss auf die Pro-

W ie lassen sich die Standards in der medizinischen Versorgung verbessern?

Inzwischen gibt es immer mehr Länder, die sich der Bedeutung einer adäquaten Krebsbehandlung bewusst werden. Die WHO unterstützt die nationalen Ge-

Eierstockkrebs bekommt

nicht überall die

gleiche Aufmerksamkeit

Die Weltgesundheitsorganisation (englisch: World Health Organization, WHO) ist eine Sonderorganisation der Vereinten Nationen mit Sitz in Genf. Sie wurde am 7. April 1948 gegründet und zählt 194 Mitgliedsstaaten. Sie ist eine spezialisierte Behörde der UN mit dem Mandat, weltweite Standards in der Prävention und der Krankheitsversorgung zu setzen. Umgesetzt werden die Programme der WHO mittels Resolutionen der Weltgesundheitsversammlung, in der alle Mitgliedsstaaten repräsentiert sind. Ziel dabei ist, das bestmögliche Gesundheitsniveau für alle Menschen auf der Erde anzustreben. Die WHO bietet ihren Mitgliedstaaten fachliche Unterstützung für die nationale Gesundheitsplanung und Programme. Sie überwacht den Zustand der Gesundheit der Weltbevölkerung und erhebt dazu globale Daten zu Gesundheitsrisiken und Krankheiten, einschließlich Krebserkrankungen. Mit der Internationalen Agentur für Krebsforschung (IARC) hat die WHO ein eigenes Krebsforschungszentrum, das sich mit der weltweiten Verbreitung von Krebs, den Ursachen von Krebs und den Möglichkeiten der Prävention befasst.

stockkrebs diagnostiziert wird, hängt damit zusammen, wie die Frauen selbst auch durch internationale Kooperatioihre Symptome deuten und wie sie dann nen mit anderen UN-Organisationen durch den Arzt weiter abgeklärt werden.

tiziert wird. In welchem Stadium Eier- sundheitsministerien bei der Umsetzung nationaler Krebspläne, unter anderem wie der Internationalen Atomenergie- »

#### Dr. Andreas Ullrich

ist seit 2001 bei der Weltgesundheitsorganisation (WHO) in Genf tätig. Dort ist er verantwortlich für globale Konzepte der Krebsbekämpfung. Dr. Ullrich ist Facharzt für Innere Medizin, sattelte jedoch von der klinischen Medizin auf die Gesundheitswissenschaften um. Von 1997 bis 2000 studierte er in Bielefeld Public Health.

Bei der WHO ist er international tätig. Dabei hat er sich auf den Bereich der Krebsprävention und den Versorgungsaufbau in der Krebstherapie spezialisiert.

#### Den Alltag trotz Krebs bewältigen

Die Broschürenreihe informiert Betroffene über ihre Rechte und gibt wertvolle Tipps für den Alltag:

- Für Arbeitnehmer in der gesetzlichen und privaten Krankenversicherung
- Für Selbstständige beim Umgang mit Krankenversicherungen und Behörden
- Im Rentenalter zum Umgang mit Krankenkassen, Ämtern, Versicherungen und Behörden
- · Bei der Rückkehr an den Arbeitsplatz
- · Im Fall der Pflegebedürftigkeit
- · Bei der Rehabilitation



Diese Broschüren können kostenlos bestellt werden bei:

#### Roche Pharma AG

E-Mail:

grenzach.kundenberatung@roche.com Telefon: 07624 / 14-2013

www.roche

www.roche.de

behörde (IAEA), die ein spezielles Programm zur Verbesserung der strahlentherapeutischen Versorgung unterhält. Die WHO arbeitet mit den führenden internationalen Fachverbänden der Krebsspezialisten zusammen (ESMO, ASCO).

tion und Früherkennung gibt es beim Eierstockkrebs wie bei vielen anderen Tumorarten bis dato noch keine nachweislich sicheren Methoden. Kommt die Diagnose zu spät und ist keine Heilung mehr möglich, besteht die Pflicht einer

### Die Palliativ-Resolution ist hahnbrechend

Mit Hilfe der Partnerorganisationen kann die WHO anregen, Krebsbehandlungszentren in Regionen mit schlechter Versorgung einzurichten oder zu verbessern. Beim Eierstockkrebs, wie bei allen wichtigen Krebserkrankungen, unternehmen wir große Anstrengungen, die Ärzte für die Bedeutung einer zeitigen und guten Diagnostik zu sensibilisieren – sprich, dass Schmerzen im Bauchbereich auch etwas anderes als eine Infektion sein können.

Einen großen Fortschritt hat die WHO mit der neuen Liste essentieller Medikamente erzielt. Diese beinhaltet ein umfangreiches Kapitel zu Medikamenten für die Krebsbehandlung. Damit können internationale Standards der Medikamentenversorgung geschaffen werden.

N eben der Gewährleistung einer optimalen Krebstherapie für Patienten überall auf der Welt ist Ihr persönliches Hauptaugenmerk auf die Palliativversorgung gerichtet – also auf die Beratung, Begleitung und Versorgung schwerkranker Menschen in ihrer letzten Lebensphase. Können Sie das bitte näher erläutern?

Im Bereich der Versorgung von Krebspatienten fokussieren sich die Aktivitäten der WHO auf die Bereiche Prävention, Früherkennung, Behandlung und palliative Versorgung. Für Prävenadäquaten Palliativ-Versorgung. Vor zwei Jahren beschloss die Weltgesundheitsversammlung eine Resolution zur Palliativ-Versorgung. Mit dieser Resolution haben sich die WHO-Mitgliedsstaaten verpflichtet, nationale Strategien und Programme zur palliativen Versorgung einzurichten. Das bedeutet die Bereitstellung von ausreichenden finanziellen Mitteln sowie die Förderung und Ausbildung von Personal. Dazu gehören Ärzte, Pflegepersonal, Ehrenamtliche und pflegende Angehörige, unter anderem zur Sicherung der häuslichen Versorgung. Entscheidend ist, adäquaten Zugang zu Schmerzmedikamenten, insbesondere zu Opiaten, zu gewährleisten, um auch schwerste Schmerzen lindern zu können. Hierzu sind oft auch gesetzliche Regelungen erforderlich. Die Palliativ-Resolution ist bahnbrechend. Vielerorts werden nun nationale Palliativ-Programme entwickelt. Ziel ist es, die Lebensqualität von Menschen mit unheilbaren Krankheiten zu erhöhen - was auch und insbesondere für Eierstockkrebspatientinnen

H err Doktor Ullrich, wir danken Ihnen für das interessante Interview und die Beleuchtung weniger bekannter Facetten des komplexen Themas "Krebs".

Das Interview führte Bettina Neugebauer.

### STUDIEN-NEWS

LANGZEITÜBERLEBEN MIT EIERSTOCKKREBS

### "Carolin meets HANNA – **H**olistic **A**nalysis of Lo**N**gterm-survival with Ovaria**N** C**A**ncer"

Die Studie "Carolin meets HANNA" untersucht Langzeitüberlebende mit Eierstockkrebs, um Faktoren zu identifizieren, die diese außergewöhnliche Patientinnengruppe auszeichnen.

Im November startete als erster Teil der Studie "Carolin meets HANNA" die internationale Expression VI-Umfrage mit 70 Fragen, die sich nicht nur rund um die Erkrankung drehen, sondern auch die Bereiche Lebensqualität, Ernährung, Sport und Glaube umfassen. Teilnehmen können alle Frauen, bei denen die Diagnose Eierstockkrebs vor mehr als acht Jahren gestellt wurde, unabhängig von der Entwicklung eines Rezidivs. Diese Umfrage ist anonym und wird in sechs Sprachen übersetzt.

In einem zweiten Teil der Studie, unabhängig von der Umfrage, werden mögliche Faktoren für das Langzeitüberleben noch detaillierter untersucht: Neben der Erhebung klinischer Daten, wie zum Beispiel dem Alter bei Diagnose, Tumorstadium etc., werden

forschung/studier

die Patientinnen gebeten, Fragebögen unter anderem zu Lebensqualität, Ernährung und körperlicher Aktivität zu beantworten. Jede Teilnehmerin bekommt einen Schrittzähler, mit dem ihre körperliche Aktivität gemessen wird. Mit einer Blutentnahme werden Ernährungsfaktoren, wie beispielsweise Vitamine und Antioxidantien, überprüft. Es werden ein Herz-Ultraschall, eine sogenannte Biozoom-Messung zur Untersuchung des Antioxidantien-Status der Haut sowie eine BIAS-Messung zur Analyse der Körperzusammensetzung (Muskelmasse, Wasser, Fett etc.) durchgeführt. Auch biologische oder immunologische Faktoren werden untersucht. Die Untersuchungen finden an der Charité Universitätsmedizin Berlin statt, in der Gynäkologie

des Virchow-Klinikums. Diese Untersuchungen können im Rahmen eines Nachsorgetermins stattfinden. Es ist auch möglich, nur an Teil 1 der Studie teilzunehmen. Bei fehlender Möglichkeit nach Berlin zu kommen, können die Fragebögen auch per Post und in Kürze auch online ausgefüllt werden.

Informieren Sie sich auch über die Studien EXPRES-SION V, ovQUEST, BAUCH-WASSER und C-PATROL. Eine Teilnahme ist hier noch möglich.

Wenn Sie Langzeitüberlebende mit oder nach Eierstockkrebs (> 8 Jahre) sind und Interesse an der Studie haben, können Sie weitere Informationen beim Studienteam erhalten: Carolin-meets-HANNA@charite.de

ie Redaktion konnte im Oktober 2016 ein Gespräch mit der renommierten Bestseller-Autorin Nina George führen. Sie unterstützt ihre beste Freundin, bei der im Frühjahr 2016 Eierstockkrebs diagnostiziert wurde. Mit unklaren Bauchbeschwerden wurde diese Frau zur Diagnostik geschickt. Und plötzlich stand ihr Leben auf dem Kopf.

Trau George, wie haben Sie diese Situation mit der völlig  $\Gamma$  unerwarteten Diagnose und der Erkrankung erlebt?

Wir waren nicht darauf vorbereitet, dass sich in weniger als zwei Stunden ihr Leben komplett ändern würde. Ich habe meine Freundin zur Diagnostik begleitet. Auslöser war der Verdacht auf eine Blasenentzündung, die für die Hausärztin ungewöhnlich erschien. Auf dem wandgroßen Screen erschien dann ein voluminöser Schatten. Der Beschreibung des Arztes - "Raumanforderung" - konnten wir beide nicht folgen. Was bedeutete das? Ich war es, die dann das K-Wort aussprach. Das Wort, das alles ändert. Für immer. Krebs. Im selben Moment verschwand die Stimme meiner Freundin. Es schien mir so, als ob in ihr jegliche Kraft, jeglicher Wille, etwas zu tun, etwas zu fragen, etwas zu sagen, ausgelöscht war. Als ob sie aus einer verborgenen, inneren Tür aus ihrem eigenen Leben heraustrat und verschwand.

as hat Ihrer Freundin geholfen?

Zunächst war es extrem wichtig, dass sie nicht alleine war, als die Diagnose ausgesprochen wurde. Ihre innere wie äußere Schockstarre hat mich dazu gebracht, für sie zu handeln, ihr Hand, Stimme, Ohr und Pragma gleichermaßen zu sein. Smartphone auf, Recherche nach dem besten Operateur für Eierstockkrebs in Berlin. Frauenklinik Charité. Sie auf mein Motorrad gesetzt, hingefahren. Obwohl es schon abends war. Und dann, weil sie mitten in der Verlorenheit von Angst und Unglaube ins Bodenlose glitt, von einem seltsamen inneren Instinkt angetrieben, beim Klinikleiter angerufen – und vom Schicksal gnädig beschenkt worden sein: Der Professor nahm selbst ab, sagte: Wo sind Sie? Vor der Tür? Ich bin eigentlich gar nicht mehr da – es ist 20 Uhr. Aber kommen Sie hoch.

Er untersuchte, bald stand der Termin für die OP, es war dringend, der Krebs hatte sich längst in ihr groß gemacht. Und ab dann: einfach nur da sein, machen, organisieren, sprechen, ihr die Verbindung zu jenem Alltag sein, den sie schon jetzt so vermisste. Ihr Eis kaufen, Witze machen, Bücher bringen. Und auf keinen Fall ein ständig besorgtes Gesicht ziehen oder allzu vorsichtig um sie herum schleichen! Und was man auch unterlassen sollte: demonstratives Mitleiden. Das hilft der Kranken gar nicht. Als Begleiterin auf diesem langen Weg kommt es darauf an, seine eigenen Prioritäten neu zu ordnen. Erst kommt

WENN DIE BESTE **FREUNDIN** EIERSTOCK-KREBS HAT

sie, dann kommen meine anderen Ter- sen. Wie gewohnt habe ich ihr von meimine. Und wenn das mal nicht geht: ihr sagen. Man darf eine Kranke nicht damit beschämen, sich wegen ihr auszupowern - damit löst man nur schlechte Gefühle aus. Sagen, was man kann – und wenn man auch mal nicht mehr kann.

Natürlich war ich auch ihr persönlicher "Sandsack". Wenn sie traurig, wütend, von Schmerz umfasst oder so zornig war, Für mich war klar, dass meine Freundin dass das Leben sie mit so einem miesen Move aus ihrem eigenen Sein geworfen hat, war ich diejenige, die das Fluchen und Beschimpfen entgegen nahm.

Was hat Ihnen persönlich geholfen, wie sind Sie mit der schwierigen, für Sie ja auch neuen und ungewohnten Situation umgegangen?

Mir hat geholfen, dass ich wusste, was ein aus dem eigenen Leben katapultierter Mensch braucht, da es mir vor einigen Jahren mit einer anderen Krankheit genauso ging. Man braucht jemanden, der anpacken kann, der einem die Welt ins Zimmer bringt. Die Devise muss lauten: "Mitfühlen ja – Mitleiden nein". Also habe ich sie weiterhin als das behandelt, was sie ist: Meine Vertraute, meine kreative Partnerin, ich habe ihr von meinen Sorgen und Vorhaben erzählt, und so konnten wir weiterhin füreinander da sein. Auf Augenhöhe. Einen Kranken auf seine Krankheit zu reduzieren, hat weder für sie noch mich Sinn. Sie ist ja immer noch sie selbst, und mehr als ein Krebsgeschwür.

ie haben Sie Ihre Freundin weiter unterstützt?

Ablenkung ist der Schlüssel. Krebspatienten laufen schnell Gefahr, sich nur noch mit ihrer Not zu beschäftigen. Hier kommt Verwandten und Freunden eine wichtige Aufgabe zu.

So habe ich meine Freundin weiter, wie immer, an meinem Leben teilhaben las-

nen Reisen geschrieben, sie angerufen, mit ihr viele Gespräche um andere Themen als Krebs geführt. Und auch Arbeit und Struktur – man darf nicht aufhören, zu arbeiten. Das hilft uns Menschen erstaunlicherweise am besten.

Wie haben Sie gemeinsam die richtige Klinik gefunden?

nur zu einem Spezialisten für Eierstockkrebs gehen durfte. Hier hat uns das Internet geholfen. Da steht natürlich auch viel unsinniges Zeug drin - Dr. Google ist oft auch ein Quacksalber. Als ich dann später sowohl von meiner Frauenärztin als auch von einer gemeinsamen Bekannten nur Positives über die Klinik hörte, war ich umso dankbarer für diese spontane Entscheidung.

as kann in der Verarbeitung solcher Schicksalsschläge helfen? Bei manchen hilft es, zu schreiben. So

kann es sehr helfen, ein Tagebuch zu führen. Da sollte dann möglichst nicht nur von der Krankheit geschrieben werden. Gerade das Erleben normaler, anderer und hoffentlich auch schöner Dinge ist die besten Ratschläge wenig. Hier gilt es für die Begleitenden, dass sie denjenigen nicht zuschütten mit Weisheiten oder Wunder- oder Horrorgeschichten. Sondern herausfinden: was gibt dieser Frau ganz individuell Kraft? Natur? Reden? Schweigen? Musik? Eine Krankheit wie Krebs bringt die eigentliche Natur eines Menschen zu Tage. Es ist eine Lektion in Ehrlichkeit. Sich selbst gegenüber - und anderen. Das muss man aushalten, und das muss man fördern. Was willst du? Was willst du nicht?

oran schreiben Sie gerade, bitte verraten Sie uns Ihren nächsten

Ein Buch über Frauen. Arbeitsthema: "Bin ich die geworden, die ich hätte werden können?" Ein Thema, das typisch für viele Frauen ist, weil sie sich oft mehr damit beschäftigen, was andere von ihnen erwarten, als mit sich selbst und der Entwicklung ihrer eigenen Fähigkeiten.



Nina George, geboren 1973, ist eine mehrfach ausgezeichnete Schriftstellerin. Seit 1992 schreibt sie Romane, Essays, Reportagen, Kurzgeschichten und Kolumnen. Ihr Roman "Das Lavendelzimmer" stand weit über ein Jahr auf der SPIEGEL-Bestsellerliste, wurde in 32 Sprachen übersetzt und eroberte auch international die Bestsellerlisten

festzuhalten. Andere lesen, lenken sich ab, finden durch Lektüre zu anderen Gedanken und Überlebensstrategien. Und natürlich: Mit anderen Menschen zusammen sein. Sich nicht zuhause vergra- les Gute. ben. Wenn man aber gerade am Anfang dieses langen Weges ist, nützen einem

Tina George, wir danken Ihnen für dieses wunderbare Gespräch und wünschen Ihnen und Ihrer Freundin al-

Das Interview führte Joachim Herchenhan

### **VON LIMINALITÄTEN**

UND PASSAGEN

Ganz persönliche Gedanken zu Leben, Sterben und Tod für jedermann und jede Frau

andere. Und weil man doch die andere mag, nicht nur deshalb, weil man sich über die Krankheit und das damit verbundene gemeinsame Leid verbunden fühlt. Das Letz-

deutlich vor Augen führte, wie sehr doch jede ganz eigen ist, wie der Umgang mit der Krankheit ein ganz persönlicher ist. Natürlich ist das auch Flucht – Flucht genährt aus dem reflektierten Bauchgefühl, dass das Leben sowieso schon abgekürzt

er Titel der Zeitschrift ,Die zweite Stimme' hat mich sofort angesprochen, nicht nur wegen des eigentlichen Hintergrundes, der Anlass zu dieser Titelwahl war. Ich kann mich identifizieren mit der Aussage, dass Krebs einen Menschen körperlich, geistig und seelisch verändert. Dass einen die Krankheit allerdings auch nicht völlig eine andere werden lässt, sondern es einen Anschluss gibt mit dem eigenen Leben vor dem Tag der Diagnose.

Über die Jahre ist für mich immer wichtiger geworden, in Bezug auf die Krankheit stets von mir zu sprechen und mich nicht in Statistiken zu vergehen, denn man ist ja immer selbst betroffen. Zahlen und Prozente, die generelle Aussagen treffen, mögen zwar zutreffen, aber letztlich muss man ganz persönlich mit dem Ergebnis umgehen. Ich ziehe keine Vergleiche zu anderen, die mich nicht weiterbringen, weil jede anders ist und weil mir der Vergleich immer weh tut. Weil man im Inneren hofft, genau-

so gut oder besser wegzukommen als die



tere empfinde ich eine Herausforderung in der persönlichen Begegnung mit Leidensgenossinnen. Soziale Online-Netzwerke haben mir wenig gebracht, ebenso wie der einmalige Besuch einer Selbsthilfegruppe, der mir nur

ist und dass jede Minute, die man sich länger mit der Krankheit beschäftigt als unbedingt notwendig (und das ist nach der vierten Chemotherapie, der dritten OP und der jetzigen Immuntherapie alles in fünf Jahren - eine Menge), die Zeit noch kürzer erscheinen lässt. Dieses Betrogen werden um Lebenszeit fällt »

#### Spende Dein Dinner!









Lade deine Freunde zu einem schönen Abendessen zu dir nach Hause ein. Bereite das leckere Rezept von Sternekoch Michael Kempf zu am besten gleich zusammen mit den Freunden, denn gemeinsames Kochen macht Spaß.

Im Anschluss das Dinner mit einem guten Wein und frischem Wasser genießen, den Freunden von der "Spende Dein Dinner" Idee, dem guten Zweck und der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs erzählen und spenden. Dazu brauchen alle nur ihr Handy nehmen, unter SMS die Zahlen 81190 und im Textfeld die Buchstaben ESK eintippen, abschicken, fertig!

Die Deutsche Stiftung Eierstockkrebs sagt Dankeschön!



deutsche stiftung eierstockkrebs

#### Deutsche Stiftung Eierstockkrebs c/o Prof. Dr. med. Jalid Sehouli

Charité, Campus Virchow Klinikum Augustenburger Platz 1 13353 Berlin

www.stiftungeierstockkrebs.de

FACII im THE MANDALA HOTEL Potsdamer Strasse 3 10785 Berlin www.facil.de

AVISOmed GmbH|medizin+media, Solmsstraße 24, 10961 Berlin

#### "Tatar von der Karotte"

Sauce Hollandaise mit Blutorange und Gewürzketchup

Rezept für 4 Personen von Sternekoch Michael Kempf

1 Vollkornbrötchen eingefroren 1 El Olivenöl 800a Karotten (auch violette Karotten möglich!)

4 El Ketchup

1 El scharfer Senf

½ Tl Fenchelsamen

½ Tl Koriandersaat

Gegarte Karotte (siehe oben)

½ Tl grüner Anis

4 Pfefferkörner

#### VORBERFITUNG

Die Karotten bürsten, mit etwas Meersalz in Alufolie einwickeln und bei 160°C ca. 30 Minuten bei Umluft garen. Garprobe mit Zahnstocher vornehmen. Die Karotten sollte noch Biss haben.

Das Brötchen mit der Brotmaschine dünn aufschneiden, auf einem Blech mit Backpapier verteilen und mit etwas Olivenöl bepinseln und grobes Meersalz darauf streuen. Die Scheiben im Backofen bei 160°C goldgelb backen.

#### **GEWÜRZKETCHUP**

Die Gewürze in einer Pfanne bei niedriger Temperatur anrösten, erkalten lassen und im Thermomix bei Stufe 10 sehr fein mixen. Den Ketchup, den Senf und die Gewürze verrühren.

Die Karotten auspacken, schälen und durch die grobe Scheibe des Fleischwolfes drehen. Alternative wäre: die Karotten sehr fein würfeln. Das Tatar mit dem Gewürzketchup abschmecken.

## Spende Dein Dinner!

Charity SMS

Unterstütze die Arbeit der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs mit einer Charity SMS (e 5,00 zzgl. SMS-Kosten), Stichwort "ESK", an die Nummer

81190

Zu Gunsten der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs

Eine Idee & Initiative von





80g gesalzene Butter

1 Lorbeerblatt

4 Pfefferkörner

100ml Weißwein

200ml Noilly Prat

150g frisches Eigelb

4 Wachtelspiegeleier

1 Schale Gartenkresse

Schale von ½ Blutorange

50g Blutorangepüree (Alterna-

tive: eingekochter Blutoran-

1 Schalotte

gensaft)

2 Wacholderkörne

Michael Kempf, Küchenchef des Facil in Berlin

#### BLUTORANGEN-HOLLANDAISE

Die Butter langsam bräunen und beiseite stellen. Die Gewürze im Thermomix sehr fein mahlen und mit der feingeschnittenen Schalotte und dem Alkohol auf 100ml einkochen. Durch ein feines Sieb passieren.

Die nicht mehr heiße Reduktion mit dem Eigelb und der Blutorange (Püree und Schale) in den Thermomixbehälter (mit Rühraufsatz!) geben und mit Stufe 4, 70°C, 6 Minuten rühren. Anschließend die braune Butter durch den Messbecheraufsatz langsam im dünnen Strahl zugießen und die Hollandaise dabei mit Stufe 4, 70°C, 4 Minuten weiterrühren. Mit Salz und Cheyennepfeffer abschmecken.

#### ANRICHTEN

Das Tatar in einem runden Metallring anrichten. Jeweils ein Wachtelspiegelei

Die Brotchips an der Außenseite des Tatars anrichten. Die Blutorangen-Hollandaise und die Gartenkresse daneben verteilen.





können. Und es macht mir kann man auch das Hospital als einen Mut, verantwortlich mein letzt und meine Zukunft. wie lange sie auch sein wird, zu gestalten. Dazu gehört auch für mich die Teilnahme an Studien, die, auch wenn sie mir nicht selbst helfen, die Medizin weiterbringt und anderen vielleicht eines Tages Heilung verschafft. Nun möchte ich meine Erfahrung auch an die Zweite Stimme weitergeben, da-

und Tod. Tröstlich empfinde ich, dass Nicht immer kann ich, aber ich muss ja

auch nicht immer

"anderen" Ort bezeichnen, als Ort des

"Dazwischenseins" zwischen Gesundheit

che Empathie, als auch eine allgemeine. Denn wer muss nicht sterben? Was ist sicherer als der Tod? Und ist nicht auch die Krankheit nur ein Teil von mir, der, je nach Schmerzen oder Behandlung, mein Leben zu gewissen Zeiten mehr oder auch weniger einnimmt? Bin ich nicht mehr als nur mein Tumor?

In mir schreit es "ja!". Ich bin krank, aber nicht nur. Ich kann noch denken, schreiben, gestalten, Ehefrau zu einem liebenden Mann und Mutter von zwei Teenagern sein, Schwester und Tante, Kollegin und Freundin. Sicherlich spielt auch da die Krankheit eine Rolle - aber eben nur eine Rolle neben vielem anderem. Damit ich das leben kann, versuche ich so viel wie möglich, das, was mit der Krankheit zu tun hat, zu kompartimentalisieren. Das geht nicht immer. Schmerzen, Übelkeit und Haarausfall betreffen mich als Körper, sie lassen die Welten ineinander fließen. Nicht immer kann ich, aber ich muss ja auch nicht im-

bar krank. Aber ich versuche, wo es geht, meine Zeit zu gestalten, mich und mein Leben nicht aufzugeben, bevor ich es nicht wirklich muss. Ich träume davon, dass es zu einem Zeitpunkt ist,

habe ich unvergleichliche Menschen sönlich, ganz alleine. Das Krankenhaus wo ich auch nicht mehr will, weil die Schmerzen und das Leid zu groß sind, andere mich sehr beeindruckt hat, sowie zu helfen, aber die die Patientin auch so dass der Tod erträglicher erscheint als eine vertiefte Lebenshaltung entwickeln "anders" macht. Mit Michel Foucault das Weiterleben. Und ich träume davon,

es Anteilnahme gibt. Sowohl persönli-

nicht allein zu sein, wenn der Tod mir in die Augen schaut. Diese Träume nähren sich aus der Erfahrung, sowohl der von Schmerzen, als auch von der erlebten Anteilnahme an mir und meiner Krankheit, die ich vor allem von denen, die mir viel bedeuten, erfahren durfte. Meine Krankheit hat mich bescheiden

und demütig werden lassen, und damit wurde es möglich, Liebe und Zuneigung von anderen ganz anders erfahren zu können. Der Krebs hat mir erlaubt, die Welt mit anderen Augen zu sehen, mit einer vertieften Realität und Sensibilität zu erfahren, die Wichtigkeiten vom Unwichtigen zu trennen, dort anzupacken, wo es Sinn macht, und das loszulassen, was unaufhaltbar ist. Sie gewährt mir, im Jetzt zu leben und das Jetzt zu gestalten, damit die Vergangenheit reich und reicher wird und die Zukunft nicht wie ein schweres Omen das Jetzt bestimmt. Nicht dass ich soweit wäre, der Krankheit dankbar zu sein. Das kann und will ich nicht. Krebs ist Leiden und wird es bleiben. Aber mir geht es um die Annahme des Unabdinglichen, ohne damit die Flinte ins Korn zu werfen. Die Passagen und Liminalitäten, die unser existentielles Dasein mit sich bringen, auszuschöpfen und zu leben im Angesicht des Todes.

Der Tod hat die Geburt sowie das Sterben das Leben als Janusgesicht. Ist es nicht auch eine Frage der persönlichen Entscheidung, ob es um Sterben oder um Leben geht? Und gilt das nicht für jeden und jede (und nicht nur für Kranke)? Denn es gibt zwar nichts Sichereres als den Tod, aber auch nichts Sichereres als das Jetzt, das zum Bleiben für mich selbst und andere werden kann, wenn es dementsprechend gestaltet wird. Dann nämlich wird das Jetzt zur gelebten Erinnerung, die Trost und Mut für den nächsten Schritt machen kann.

### **SCHWER-BEHINDERTEN-AUSWEIS** BEI EIERSTOCK-KREBS?

rauen, die an Eierstockkrebs erkrankt sind, können einen Schwerbehindertenausweis beantragen. Dies erfolgt direkt nach Diagnose und Akutbehandlung (i.d.R. Operation) beim zuständigen Versorgungsamt. Er wird zunächst für maximal fünf Jahre ausgestellt.

Nachteile, die durch die Krankheit entstanden sind, sollen mit dem Ausweis für Schwerbehinderte zumindest teilweise ausgeglichen werden. Mit ihm erhalten die Patienten unterschiedliche Vergünstigungen in Abhängigkeit von dem festgestellten Grad der Behinderung (GdB), zum Beispiel:

#### BEI BERUFSTÄTIGEN:

- Erhöhter Kündigungsschutz
- Technische Hilfen für einen behindertengerechten Arbeitsplatz oder Lohnkostenzuschüsse
- Früherer Renteneintritt
- Überstundenbefreiung
- Anspruch auf Zusatzurlaub

#### AUSSERDEM:

- Steuererleichterungen
- · Vergünstigungen für öffentliche Verkehrsmittel, Bäder, kulturelle Einrichtungen etc.
- Bevorzugte Abfertigung bei Behörden

#### Quantität des Lebens, sondern, das sage ich mir immer wieder, um seine Qua-Vordergrund zu rücken, ist tröstlich für erfüllt es mich mit Dank-

barkeit für all das Schöne, Gute und für das in meinem Leben als außergewöhnlich Erlebte - auch und gerade das, was ich seit meiner Krankheit erleben durfte. Vor allem

mir mit meinen 48 Jah-

ren, deren Eltern und

Großeltern ohne Krebs

ein langes Leben hatten,

besonders schwer.

kennenlernen dürfen, deren Einsatz für ist eine Stätte, die versucht, medizinisch

mit ich vielleicht auch anderen mit der Andererseits geht es ja nicht nur um die Botschaft helfen kann: "Du bist nicht

Kunstgeschichte in München. Sie lehrt unter ande-

rem an der University of Birmingham (GB) und an der

Korea University (Seoul, Süd-Korea). Aktuell ist sie Fellow am Max-Weber-Kolleg für kultur- und sozial-

wissenschaftliche Studien. Dort leitet sie das For-

schungsprojekt "The individual and dividual in

Die 48-jährige ist verheiratet und hat zwei Kinder.

modern and contemporary fine art".

lität. Die Qualität des Lebens in den Dieses Gefühl des Alleinseins ist für mich sehr schlimm. Ich bin krank, ich werde mich. Im Rückblick auf das Vergangene sterben, und ich werde tot sein, ganz per- mer, schließlich bin ich ja auch unheil-

#### Es geht nicht um die Quantität des Lebens, sondern um seine Qualität

DIE ZWEITE STIMME 02 | 2016



#### Selbsthilfegruppe OvarSH

Schleswig-Holstein

varSH wurde im November 2013 von Andrea Krull und Anne Zeretzke in Kiel gegründet. Die sehr vielfältige, offene Gruppe verschiedener Frauen trifft sich einmal im Monat. Hier kann man in zugewandter und geschützter Atmosphäre über Erfahrungen, Fragen und Probleme sprechen und sich mit anderen betroffenen Frauen austauschen – über persönliche Themen genauso wie zum Beispiel über Behandlungsmöglichkeiten. OvarSH arbeitet sehr gut mit Fachleuten aus unterschiedlichen medizinischen Bereichen zusammen. So können auch konkrete, individuelle medizinische Fragen besprochen werden. Mittlerweile beschränken sich die Aktivitäten nicht mehr nur auf Kiel. Die bundesweit vernetzte Gruppe kooperiert mit anderen Selbsthilfegruppen in ganz Deutschland, organisiert unterschiedlichste Veranstaltungen und erfährt große Unterstützung von Ärzten aus mehreren Bundesländern.

Im Oktober 2014 rief Andrea Krull gemeinsam mit der Musikschule Neumünster den Chor "Jetzt oder Nie!" für Krebskranke und ihre Angehörigen ins Leben. Durch das gemeinsame Singen sollen diese aus ihrer Isolation herauskommen und wieder ein positives Lebensgefühl entwickeln - trotz schwerer Erkrankung. Sie sollen neuen Lebensmut schöpfen und Kraft tanken, um der Krankheit selbstbewusster entgegenzutreten. Darüber hinaus können sie sich mit anderen Betroffenen austauschen. Der Chor soll dazu beitragen, die schwierige Lebenssituation für eine kurze Zeit in den Hintergrund treten zu lassen.

#### Selbsthilfegruppe Eierstock- und Gebärmutterkrebs

12161 Berlin

§ 030/85995130

M mail@eierstockkrebsselbsthilfegruppe.de

www.eierstockkrebsselbsthilfegruppe.de

#### Tumoren der weiblichen Genitalien

\$ 0160/90902563

Moorenstraße 5

### **NEWS AUS ALLER WELT**

Kunstturnerin und Olympia-

siegerin Shannon Miller hat Grund

zum Feiern: seit fünf Jahren nach Abschluss ihrer Eierstock- die Anzeichen zu erkennen." Sie selbst krebs-Therapie ist sie krebsfrei. Im People-Magazin berichtet die heute 39-jährige darüber, wie sehr sie die Krebstherapie geschwächt hat und wie die Krankheit ihr Leben veränderte. Sie möchte ihre Geschichte mit anderen Frauen teilen und sie so dabei unterstützen, die gefährliche Krankheit zu bekämpfen. "Ich hatte Glück, dass meine Ärzte den Krebs rechtzeitig entdeckten", erzählt Miller. "Doch Frauen sollten sich nicht auf ihr

2. Bundesweites Treffen

in Kiel am 18.9.2016 -

Ein voller Erfolg

von Frauen mit Eierstockkrebs

rei Tage Programm erwartete die Teilnehmerinnen

aus acht Bundesländern: Vorträge mit breitem The-

menspektrum, umfassende Möglichkeiten für den Aus-

tausch mit renommierten Ärzten und anderen betroffenen

Frauen sowie abwechslungsreiche Freizeitaktivitäten in Kiel.

"Ich bin überwältigt von so viel persönlichem Engagement

auf Seiten der Fachleute, die in ihrer privaten Zeit Vorträge

gehalten haben und teilweise sogar noch beim gemeinsa-

men Abendessen für den Austausch zur Verfügung standen.

Ich freue mich, dass die Frauen all ihre Fragen stellen konn-

ten und kompetente Antworten erhalten haben", so Andrea

Krull, Organisatorin der Veranstaltung. "Das waren inten-

sive Tage, und genauso habe ich es mir für uns gewünscht".

Auch im nächsten Jahr wird es wieder ein bundesweites

Treffen geben. Ort und Termin werden in Kürze bekannt

gegeben. Die Treffen werden eigenständig und ohne Unter-

stützung der pharmazeutischen Industrie finanziert. Weite-

re Informationen über das 2. bundesweite Treffen von Frau-

en mit Eierstockkrebs finden Sie hier: http://www.ovarsh.

de/bundestreffen-esk/

ie ehemalige US-amerikanische Ehemalige US-Olympiasiegerin 5 Jahre krebsfrei

Glück verlassen. Es ist wichtig

nahm ihre Beschwerden vor der Diagnosestellung nicht ernst, schob sie auf Menstru-

ationsbeschwerden. Zum Zeitpunkt der Diagnose im Jahr 2010 war der Tumor an ihrem linken Eierstock so groß wie ein Baseball. Shannon Miller möchte mit ihrem Engagement andere Frauen davor bewahren, zu leichtfertig mit dem Thema umzugehen.

Prof. Dr. med.

↑ m 30. Juli 2016 wurde Prof. Dr. med. Jalid Sehouli, Direktor der Klinik für Gynäkologie am Campus Benjamin Franklin und Campus Virchow-Klinikum und Leiter des Europäischen Kompetenzzentrum für Eierstockkrebs (EKZE), vom marokkanischen König Mohammed VI mit dem Orden "Wissam

Al Moukafâa Al Wathania de 2ème classe" für seine besonderen medizinischen Verdienste auf dem Gebiet der Eierstockkrebsforschung ausgezeichnet. Während der Cérémonie de décoration in Tétouan erhielt der Arzt mit marokkanischen Wurzeln eine der höchsten nationalen Auszeichnungen als internationaler Experte in der gynäkologischen Onkologie und insbesondere des Ovarialkarzinoms.



Und noch etwas: Wenige Wochen nach diesem Ereignis war Prof. Sehouli zu Gast im Schloss Bellevue beim Bundespräsidenten Joachim Gauck - gemeinsam mit seiner Frau Adak Pirmorady-Sehouli sowie dem renommierten Drehbuchautoren Wolfgang Kohlhaase und dessen Frau Emöke Pösteny, der bekannten Tänzerin und Choreografin, die in Ausgabe 1/2015 der zweiten Stimme über ihre Erlebnisse nach ihrer Eierstockkrebs-Diagnose berichtete.

Holsteinische Straße 30

#### SHG für Eierstockkrebs und andere maligne

Bahnhofstraße 12

63571 Gelnhausen

alandc@t-online.de

#### Initiative mit Krebs Leben IMKL e.V. südlicher Bayerischer Wald

Beratungsstelle im Krankenhaus Waldkirchen Erlenhain 6

94065 Waldkirchen

#### FfF Frauen für Frauen, SHG für Frauen mit Genitalkrebserkrankungen

Frauenklinik der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

40225 Düsseldorf

**©** 01578/6387885

M fff@med.uni-duesseldorf.de



IWA ("Du, Ich, Wir, Alle - Gemeinsam gegen Eierstockkrebs") ist eine neue Facebook-Community zum Thema Eierstockkrebs. Seit ihrem erfolgreichen Start im Frühjahr 2016 hat DIWA viel positive Resonanz erfahren. Sie ist die bis dato größte Community in Deutschland zum Thema Eierstockkrebs - mit ca. 1.800 Facebook-Followern.

E inmal im Monat führt DIWA Fragestunden zu verschiedenen Themen durch, mit Experten wie Prof. Dr. med. Jalid Sehouli aus Berlin, Prof. Dr. Sven Mahner aus München oder Prof. Dr. med. Annette Hasenburg aus Mainz.

Darüber hinaus initiiert DIWA spannende Live-Aktionen: Begeistert zeigten sich zum Beispiel die Zuschauer der "Size Und DIWA hat noch mehr vor: für das kommende Jahr sind Hero" Modenschau, die anlässlich des Welteierstockkrebstages am 8.5.2016 in Berlin stattfand. Die Show wurde organisiert durch Sandra Steffens, einer bekannten Modejournalistin, und Prof. Dr. med. Jalid Sehouli, Leiter des Europäischen Kompetenzzentrums für Eierstockkrebs der Charité Berlin. Die



Veranstaltung fand in Kooperation mit dem Magazin Bunte und dem bekannten Model Franziska Knuppe statt. Neben der Modenschau konnten die Zuschauer eine Trommelshow erleben und bei einer Öl-Verkostung Spannendes über die positiven Eigenschaften pflanzlicher Öle erfahren.

Patienten-Newsletter, Artikel-Publikationen, Studieninformationen, Kongress- und Veranstaltungsberichte sowie Postings zu Erfahrungen betroffener Frauen geplant. Mehr finden Sie auf: https://de-de.facebook.com/DIWA.community/



ie Graphic Novel "Krebs Kung

Fu" beschreibt den Kampf ei-

ner Frau gegen den Krebs, genauer ge-

sagt: gegen die Angst, die die Diagno-

se Eierstockkrebs bei ihr hervorruft. Es

wird chronologisch beschrieben, wie

der Weg einer Frau zwischen Diagno-

se, Therapie und Beendigung der Be-

handlung verlaufen kann. Dabei sind

medizinische, körperliche, private und

seelische Erfahrungen gleichsam bedeu-

tend. Besonders wichtig ist der Heldin

#### Graphic Novel von Anna Faroghi erschienen

Bestellbar ist die Graphic Novel über www.eierstockkrebszentrale.de/ info-material/comic-krebskungfu

> fen: ihrem eigenen Witz, Selbstreflexion und dem genauen Hinschauen. Sie zeichnet einen Comic über den Verlauf ihrer Therapie - und zeichnet so die Angst klein.

de Angst. Da sie

nicht das Zeug zu

einer mächtigen

Heldin hat, greift sie zu anderen Waf-

Anna Faroqhi beschreibt ihre Intention so: "Einen Tag nach der Diagnose war mir selbst klar: ich möchte mich nicht der Angst ausliefern, sondern trotz erschreckender Diagnose, drastischer Behandlung mit Operation und Chemo-

therapie, Schwäche, Sorge und Unsicherheit stets Herrin meiner selbst sein. Nur das genaue Hinschauen und Wahrnehmen meiner Lage

(und der Autorin) und meines Tuns vermögen mir als der ständige Wi-Waffe in diesem Kampf zu dienen. Das Zeichnen und Beschreiben sind mein derstand gegen die sie klein und ohn-Handwerkszeug". mächtig machen-

> Prof. Dr. med. Jalid Sehouli, der Anna Faroghi in allen Krankheits- und Behandlungsphasen begleitete, unterstützte sie bei diesem Vorhaben. "So abwegig es zunächst erscheint, auf ein so ernstes Thema mit Humor, Witz und Selbstironie zu reagieren, umso eindrucksvoller ist es mit diesem Comic gelungen, einen ganz besonderen Weg aufzuzeigen, die Lähmung und die Stille der Ängste zu durchbrechen und den heilsamen Dialog zu fördern", so Prof. Sehouli. Das Vorwort, das er für den Comic verfasst hat, beendet er mit einem Zitat von Charles Dickens: "Gibt es eine bessere Form mit dem Leben fertig zu werden, als mit Liebe und Humor?"

> > Kurz

Notiz

Prof. Dr. med. Elisabeth Steinhagen-Thiessen, Vorsitzende der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs, erhält das Bundesverdienstkreuz. Mehr dazu in der nächsten Ausgabe.

# Aktuelles aus der Stiftung

BRCA-Genmutation in Zusammenhang Da die Thematik auf sehr mit Eierstock- oder Brustkrebs ist ein hoch aktuelles und brisantes Thema. Im vergangenen Jahr führte die Stiftung Ei- die Deutsche Stiftung Eiererstockkrebs deshalb einen großen Informationsnachmittag mit Premiere des Dokumentarfilms "Stilles Erbe oder Zufall?" Erbe oder Zufall?". Die Infor-Die Rolle von BRCA bei Eierstockkrebs" durch. Zu dieser Veranstaltung mit an- ist am 9. November 2016 in Berlin troffene Familien mit den Hochrisikoge- München. nen BRCA1 oder BRCA2 sowie Ärzte.

Deutsche Stiftung
Eierstockkrebs startet
Deutschlandtour "Stilles
Erbe oder Zufall?" großes Interesse stieß und immer noch stößt, startete stockkrebs im Herbst 2016 die Deutschlandtour "Stilles mationstour durch Deutschland schließender Podiumsdiskussion kamen gestartet. Weitere Stationen sind unter viele Interessierte, Patientinnen und be- anderem Hamburg, Essen, Dresden und

Alle Informationen zur Tour gibt es unter www.stiftungeierstockkrebs.de

### DEUTSCHE STIFTUNG EIERSTOCK-KREBS

Die Aufgaben der Stiftung sind vielfältig:

- > Hilfe, Beratung und Informationen für Patientinnen und Angehörige
- > Hilfe bei der Wahl der bestmöglichen Behandlung
- Enttabuisierung der Erkrankung in der Öffentlichkeit
- > Förderung wissenschaftlicher Forschungsprojekte zur Verbesserung der Heilungschancen

#### **INFORMIEREN**

Die Stiftung gibt regelmäßig Informationsmaterial für Patientinnen in mehreren Sprachen sowie Informationsfilme heraus.

#### AUFKLÄREN

Das Bewusstsein für diese Erkrankung muss in der Gesellschaft verstärkt werden. Die Stiftung arbeitet dafür intensiv mit verschiedenen Medien zusammen.

#### FORSCHUNG UNTERSTÜTZEN

Als eine der eher seltenen Krebserkrankungen steht Eierstockkrebs nicht im Fokus der Wissenschaft. Das soll und muss geändert werden. Daran arbeitet die Stiftung durch Engagement in der medizinischen Öffentlichkeit und durch Unterstützung neuer Forschungsprojekte.

Sie können die Arbeit der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs mit einer Spende unterstützen. Gerne stellen wir auch Spendenbescheinigungen aus.

Informieren Sie sich bitte unter

**Deutsche Stiftung Eierstockkrebs** Bank für Sozialwirtschaft IBAN: DE78 1002 0500 0001 2065 00 **BIC: BFSWDE33BER** 



Herzlichen Dank!

### **AUSBLICK**

J edes Jahr am 8. Mai finden rund um den Globus Veranstaltungen zum Thema Eierstockkrebs statt – um die Krankheit stärker in das öffentliche Bewusstsein zu rücken, umfassend darüber zu informieren sowie den Austausch zwischen Patientinnen, Ärzten und Interessierten voranzutreiben.

In der nächsten Ausgabe der zweiten Stimme werden wir wieder über Veranstaltungen und Aktionen anlässlich des Welteierstockkrebstages berichten. Diese erscheint im Frühjahr 2017.

MERKEN SIE SICH BEREITS

JETZT FOLGENDEN TERMIN VOR:
Info-Veranstaltung Eierstockkrebs

Am 14. Mai 2017, 10.00 – 14.00 Uhr

Auditorium Friedrichstraße

Quartier 110, Berlin

Der Eintritt ist frei! Weitere Informationen in Kürze unter www.eierstockkrebszentrale.de



#### **IMPRESSUM**

Herausgeber: AH MedCom

Virtual Health Network® Amalienpark 5, 13187 Berlin www.ahmedcom.de

ViSdP: Joachim Herchenhan (Geschäftsführer AH MedCom Berlin)

Prof. Dr. med. Jalid Sehouli (Direktor der Klinik für Gynäkologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin [Campus Virchow-Klinikum, Campus Benjamin-Franklin], Leiter des Europäischen Kompetenzzentrums für Eierstock-

krebs)

Redaktion: AH MedCom

Joachim Herchenhan Bettina Neugebauer

**Gestaltung:** Susanne Liebsch

**Produktion:** AH MedCom

Virtual Health Network® Amalienpark 5, 13187 Berlin

Nachdruck, auch in Auszügen, nur mit Genehmigung der AH MedCom Berlin.

© AH MedCom, Dezember 2016, Berlin

#### HAFTUNGSAUSSCHLUSS:

Die Inhalte des Magazins wurden nach gründlicher Recherche und mit größtmöglicher Sorgfalt erstellt. Eine Gewähr für inhaltliche Richtigkeit, Vollständigkeit und Aktualität wird jedoch nicht übernommen.

#### OUELLENNACHWEISE

Dr. Wilfried Ehrmann: Handbuch der Atem-Therapie. München, Param-Verlag, 2004; https://de.wikipedia.org/wiki/Atemtherapie; http://www.lifeline.de/therapien/atemtherapie-id89400.html; Atemtherapie – Den Atem des Lebens erfahren. In: Gesunde Medizin, Ausgabe 04/2013, S. 24ff; www.afa-atem.de; https://de.wikipedia.org/wiki/Musiktherapie; Hans-Helmut Decker-Voigt: Aus der Seele gespielt – Eine Einführung in die Musiktherapie. München, Goldmann Verlag, 1991; Den Schmerz zum Ausdruck bringen. In: Hamburger Ärzteblatt, Ausgabe 09/2014, S. 14ff); http://globocan.iarc.fr/Pages/fact\_sheets\_cancer.aspx; http://www.euro.who.int/de/about-us/organization/who-worldwide; https://www.dgpalliativmedizin.de/dgp-aktuell/bahnbrechende-resolution-zur-palliativversorgung-bei-der-weltgesundheitsversammlung-in-genf.html; Die blauen Ratgeber, Nr. 40: Wegweiser zu Sozialleistungen. Stiftung Deutsche Krebshilfe, Bonn. S. 48f) http://www.frauenselbsthilfe.de/informieren/infothek/schwerbehindertenausweis/; http://people.com/sports/shannon-miller-ovarian-cancer-5-years-cancer-free/

#### BILDNACHWEISE

Titel: Urban Zintel © Nina George; S.4: Visualisierungen: © Deutsche Stiftung Eierstockkrebs; S.5: Prof. Dr. med. Jalid Sehouli © Prof. Dr. med. Jalid Sehouli; S.7: © fotoliaxrender / fotolia.com; S.8: © temmuzcan © istockphoto.com; S.10: © Robert Kneschke / fotolia.com; S.12: Prof. Dr. med. Dr. h.c. Andreas du Bois: © Prof. Dr. med. Dr. h.c. Andreas du Bois; S.14: Dr. Andreas Ullrich: © Dr. Andreas Ullrich; S.18/19: Nina George: Urban Zintel © Nina George; S.20/22: Jutta Vinzent: © Jutta Vinzent; S.24: vm © istockphoto.com; S.25: Prof. Dr. med. Jalid Sehouli © Prof. Dr. med. Jalid Sehouli; S. 26: DIWA: © Deutsche Stiftung Eierstockkrebs; S.26: Krebs Kung Fu: © Anna Faroqhi