



Die *Zweite* Stimme



TITELGESCHICHTE

Elisabeth von Rüden-Ali zeigt,
dass Lebensfreude ihren Platz
behalten darf

MEDIZIN AKTUELL

Fürsorge für den
Darm nach einer
Krebsdiagnose

STUDIEN

Meilenstein erreicht
bei platinresistentem
Eierstockkrebs

LEBEN MIT KREBS

Da sein, wenn es
zählt – die Stärke
der Angehörigen



Deutsche
Stiftung
Eierstockkrebs
German Ovarian Cancer Foundation



TITELGESCHICHTE

- 04 **Ich fühle mich sehr geliebt**
Elisabeth von Rüden-Ali zeigt, dass Lebensfreude ihren Platz behalten darf

MEDIZIN AKTUELL

- 08 **Hormonersatztherapie nach Krebs:**
Zwischen Lebensqualität und Sicherheit
- 10 **Im Inneren stark bleiben**
Fürsorge für den Darm nach einer Krebsdiagnose
- 13 **Ja zur ärztlichen Zweitmeinung!**
- 14 **Mehr Optionen kennen:**
Off-Label verständlich erklärt
- 16 **Wenn Behandlung zur Begleitung wird**
Erhaltungstherapie und Langzeittherapie
- 17 **Mythen & Fakten**

STUDIEN

- 18 **Aktuelle Studien zum Eierstockkrebs**
Studien, Umfragen und Studienergebnisse, Studien-ABC
- 21 **Ein Meilenstein für Frauen mit platinresistentem Eierstockkrebs**

LEBEN MIT KREBS

- 22 **Wirst Du sterben, Mama?**
Interview mit Britta Balan
- 26 **Onkolotsen:**
Ein Kompass für Krebspatientinnen
- 28 **Da sein, wenn es zählt –**
Die Stärke der Angehörigen
- 30 **Krebs Campus –**
Bildungsplattform für Krebs-Patient:innen

ZUM STÖBERN

- 32 **Bücher, Websites und mehr ...**

STIFTUNG UND PROJEKTE

- 34 **Neues aus der Stiftung**
Die neue Fotokampagne BEYOND ist da!
Nina Kunzendorf wird neue Botschafterin der Stiftung
Neue Broschüren: Mit Wissen zur Selbstbestimmung
11. Bundestreffen Eierstockkrebs
TREFFPUNKT Eierstockkrebs
Eine Auszeichnung, die Verantwortung sichtbar macht
- 39 **Kommende Veranstaltungen**
- 39 **Gemeinsam stark**
Spendenkonto und Sponsoren

Elisabeth Kübler-Ross

„Die schönsten Menschen, die wir kennen, sind jene, die Niederlagen erlebt und dennoch ihre Hoffnung bewahrt haben.“

Liebe Leserinnen und Leser,

die vorliegende Ausgabe unseres Magazins hat uns wieder einmal unglaublich viel Freude im Entstehungsprozess gemacht, da wir viele tolle Stimmen vereinen durften. Stimmen, die informieren. Stimmen, die Mut machen. Und Stimmen, die zeigen, dass Leben auch mit einer Krebserkrankung viele Facetten hat – schwere und leichte, leise und kraftvolle.

Im Mittelpunkt dieser Ausgabe stehen dabei wie immer nicht nur medizinische Themen, sondern vor allem Beziehungen. Familien, Partnerschaften, das Miteinander. Unsere Titelfrau Elisabeth steht sinnbildlich dafür: für Lebenskraft, für Haltung, für eine Energie, die nicht verschwindet, nur weil eine Diagnose da ist. Sie zeigt, dass Stärke viele Gesichter hat – und dass Lebensfreude ihren Platz behalten darf.

Ebenso berührend ist die Geschichte von Matthias, der von dem gemeinsamen Weg mit seiner Frau Claudia erzählt. Von Nähe, Zusammenhalt und davon, was es heißt, bis zuletzt ein Team zu sein. Es ist eine Angehörigenperspektive, die Raum bekommt, weil sie so wichtig ist – und weil sie vielen aus dem Herzen sprechen dürfte.

Natürlich widmen wir uns auch wieder medizinischen Fragen, die im Alltag von Patientinnen eine große Rolle

spielen: Wir ordnen die Hormonersatztherapie ein, erklären verständlich, was Off-Label-Use bedeutet, und beleuchten die Bedeutung der Darmgesundheit. Aktuelle Studien zum platinresistenten Eierstockkrebs geben Einblick in neue Entwicklungen – mit dem Ziel, Wissen einzuordnen, ohne zu überfordern.

Ein weiteres Highlight ist das Interview mit dem Verein Menschenmögliches aus Essen. Im Mittelpunkt steht ein Thema, das bewegt und oft sprachlos macht: Wie können Kinder altersgerecht, ehrlich und behutsam über Krebs informiert werden? Das Gespräch zeigt eindrücklich, wie wichtig offene Kommunikation ist – und dass Worte Halt geben können, wenn Unsicherheit und Angst den Alltag bestimmen. Es ist ein Beitrag, der Mut macht, schwierige Gespräche nicht zu scheuen und Kinder als Teil des gemeinsamen Weges ernst zu nehmen.

Die zweite Stimme möchte auch in dieser Ausgabe eines sein: ein Magazin, das begleitet. Das nicht nur Fakten liefert, sondern Gefühle ernst nimmt. Das zeigt, dass man nicht allein ist – und dass es viele Wege gibt, mit der Erkrankung zu leben.

Wir freuen uns, wenn Sie dieses Heft wieder ein Stück begleitet und Ihnen genauso viel Freude bereitet wie uns.

Prof. Dr. med. Jalid Sehouli

Deutsche Stiftung Eierstockkrebs

Susanne Fechner

Herausgeberin

**...und das
gesamte Redaktionsteam**

Herausgeber/ Copyright..... AVISOMed medizin+media, Friedelstr. 56, 12047 Berlin
Wissenschaftliche Leitung..... Prof. Dr. med. Jalid Sehouli (JS)
Redaktionsleitung..... Susanne Fechner, Juliane Dylus
Texte, Recherche, Interviews..... Susanne Fechner (SF), Nicole Menzel (NM), Juliane Dylus (JD)
Gestaltung..... Silke Stadtkus
Korrektur/Lektorat..... Karin Spura
Produktion..... AVISOMed medizin+media

„Ich fühle mich sehr geliebt“



Die Kinder machen Elisabeth stark. Sie hat Lust auf ihr Leben und umgibt sich bewusst mit Menschen, die ihr guttun.

Diagnose Eierstockkrebs mit 39 Jahren. Elisabeth von Rüden-Ali aus Berlin erlebt das, was für die meisten Frauen in diesem Alter unvorstellbar ist. Und doch – oder genau deshalb – genießt sie jeden Tag in ihrem Leben, an dem es ihr gut geht. Die Geschichte über eine Frau, die trotz vieler Rückfälle ihre Lebensfreude nicht verliert.

Als Elisabeth 2021 von ihrer Diagnose erfuhr, wollte sie eigentlich noch einmal schwanger werden und ein drittes Kind bekommen. Die beginnenden Unterleibschmerzen irritierten sie anfangs noch nicht, auch ihr Gynäkologe konnte nichts feststellen. Doch als sie etwas, wie eine Art Nuss an ihrer Kaiserschnittnarbe erspürte, ließ sie sich im Krankenhaus untersuchen. Dort diagnostizierten die Ärzt:innen zunächst Endometriose. Es brauche eine Operation, aber es sei nichts Schlimmes. Elisabeth erhielt sogar noch grünes Licht für ihren vierwöchigen Ägypten-Urlaub.

„Ich weiß noch ganz genau, dass ich nach der OP aufgewacht bin und gedacht habe: Ach schön, es ist vorbei. Die Schwester hat mir noch ein Cola-Eis gegeben und mein damaliger Mann wartete auch schon oben auf mich im Zimmer. Dann kam der Oberarzt rein: Sie müssen mir jetzt leider mitteilen, dass ich Krebs habe und dass ich auch wieder operiert werden muss. Das war wirklich die schlimmste Zeit. Ich lag da und habe nur gedacht: Ich habe zwei Kinder, ich muss noch dableiben. Das war auch meine erste Frage: Muss ich sterben?“

Auf diese Frage erhielt sie weder ein Ja noch ein Nein. Jetzt müsse man Schritt für Schritt vorgehen. Elisabeth erzählt, sie habe in dieser Zeit gelernt, Geduld zu haben. Das sei das Wichtigste, wenn man sich auf die Behandlungsreise begibt. Der Krebs wächst nicht von heute auf morgen und auch die passende Therapie findet sich nicht sofort. Über ihren Bruder erfuhr sie von Prof. Dr. Jalid Sehouli an der Charité und wurde vier Wochen später von ihm operiert. Die OP dauerte neun Stunden, hierbei wurde alles entfernt: Eierstöcke, Gebärmutter, das befallene Bauchfell.

Sie kam recht schnell wieder auf die Beine, auch wenn sich die erste Woche nach der OP schlimm anfühlte: „Man kommt direkt in die Menopause und gleichzeitig fehlt so viel von einem im Körper. Ich kann mich noch erinnern, dass ich zu meiner Mutter gesagt habe im Krankenbett: ‚Ich meine das nicht böse, Mama, aber ich bin auf jeden Menschen, der hier um mich herum laufen kann, eifersüchtig. Alle haben ihr Leben. Da draußen geht alles weiter und ich liege hier.‘“

Trotz alldem, nach der OP konnte Elisabeth das erste Mal aufatmen: Der Tumor war beseitigt. Zumindest für elf Monate. Dann kehrte der Krebs zurück.

Ab diesem Moment änderte sich die Situation, Mediziner:innen sprechen jetzt vom Rezidiv. Das Rückfallrisiko ist bei Eierstockkrebs immer gegeben. Elisabeth hatte bereits eine Chemo- und Erhaltungstherapie nach der ersten OP hinter sich. Es folgte die zweite Operation, doch dieses Mal konnte sie nicht mehr tumorfrei operiert werden. „Es war auf einmal eine ganz andere Sache, weil ich aufgewacht bin und wusste: Der Krebs ist jetzt noch drin. Ich bin nicht mehr tumorfrei, nicht mehr krebsfrei. Wie lebe ich jetzt damit?“

Die zweite Chemotherapie vertrug Elisabeths Körper nicht mehr gut. Sie reagierte mit starken Nebenwirkungen auf ein Zusatz-Medikament, entwickelte dadurch eine Autoimmunkrankheit, was sehr selten vorkommt. Vier Wochen lang lag sie in der Klinik und konnte nur unter starken Einschränkungen besucht werden, ihre beiden Kinder durften sie gar nicht sehen. Erst Kortison brachte die Erlösung, ein riskanter, aber erfolgreicher Schritt. Innerhalb von Stunden ging es Elisabeth besser und sie konnte letztlich auch die Chemotherapie zu Ende bringen.

Vier Monate später folgte erneut ein Rezidiv – doch ab jetzt war eine OP nicht mehr möglich. „Ich habe dann die richtig harte Chemiekeule bekommen, weil man merkte, dass der Tumor schneller wuchs. Viele Frauen mit Eierstockkrebs haben doch mal längere Pausen. Bei mir gab es seit 2021 keine Zeit, wo ich keine Medikamente nehmen musste oder wo ich mich ausruhen konnte. Ich habe dann nochmal acht Wochen lang jede Woche eine Chemotherapie bekommen. Und obwohl mein Arzt meinte, ich müsse



„Ich glaube, dass es schwierig ist, als 39-jährige junge Frau an Krebs zu erkranken. Und ich glaube, auch, dass es noch viel schwieriger ist, wenn man keine Kinder hat.“

weitermachen, war ich da an einem Punkt in meinem Leben, wo ich gesagt habe: ‚Stopp! Ich kann nicht mehr essen. Ich kann nicht mehr trinken. Ich nehme immer weiter ab.‘ Ich sah wirklich ganz schlimm aus. Da habe ich gesagt, wenn ich die Chemotherapie weitermache, dann ist vielleicht irgendwann der Tumor weg, aber dann sterbe ich. Dann habe ich für mich selbst entschieden eine Pause zu machen – und das hat sehr gut getan, mein Körper brauchte das.“

In dieser Zeit entschied sich Elisabeth, an einer Studie teilzunehmen. Seitdem erhält sie eine Erhaltungstherapie, die das Tumorwachstum bis heute – 11 Monate später – aufhält: „Er wird nicht kleiner, aber auch nicht größer, und das ist für mich schon Geschenk genug.“

Seit nunmehr vier Jahren kämpft Elisabeth gegen den Krebs und hat gelernt, mit den „Wellen“ umzugehen. Dabei helfen ihr die Musik und ihr Glaube. Sie weiß, dass es Tage gibt, an denen es ihr nicht gut geht, z. B. wenn sie ihre Medikamente einnehmen muss, die auch Nebenwirkungen hervorrufen. Umso mehr genießt sie jene Tage, an denen sie ohne Schmerzen aufwacht. Dann macht sie das, was ihr Freude bereitet: Musik hören, Spaziergänge auf dem Kudamm, Radfahren, mit Freunden treffen. „Dabei spüre ich das Leben so richtig.“ Es sind gerade die alltäglichen Dinge, die man besonders zu schätzen lerne. Kleinigkeiten, erzählt sie, wie essen und trinken und wie der Körper dies selbstständig verarbeitet, nehme sie jetzt ganz anders wahr.

Der stärkste Anker ist jedoch ihre Familie. Allen voran ihre Mutter (wir berichteten 2021 in *Die zweite Stimme* über sie als Angehörige),

ihr Vater, der selbst mit Mitte 40 an Krebs erkrankte, und ihre beiden Kinder. Ihre Tochter Amal ist heute 6 Jahre, ihr Sohn Viktor 11. „Ich glaube, dass es schwierig ist, als 39-jährige junge Frau an Krebs zu erkranken. Aber ich glaube, dass es noch viel schwieriger ist, wenn man keine Kinder hat“, sagt sie. Die Kinder geben ihr Struktur, sie gehen zur Schule, schreiben Klassenarbeiten, besuchen Freunde und haben Hobbys am Nachmittag. Amal ist beim Bodenturnen aktiv, Viktor spielt Rugby. Sie wachsen mit dem Krebs auf, sehen die Erkrankung durch ihre Kinderaugen und haben ihre ganz eigene, unterschiedliche Art, damit umzugehen. Genau diese Art ist es, die Elisabeth schon aus so manchem Tagestief gezogen hat.

An einen Tag mit ihrem Sohn erinnert sie sich besonders. Ihr ging es nicht gut, doch Viktor überredete sie liebevoll, zumindest für zehn Minuten vor die Tür zu gehen: „Wir sind rausgegangen und dann wurden aus zehn Minuten anderthalb Stunden. Wir haben uns über Gott und die Welt unterhalten und ich habe gar nicht gemerkt, wie die Zeit verfliegen ist. Dann sind wir nach Hause gekommen, haben die Wärme gespürt, uns Kakao gemacht. Ich saß neben ihm und habe gesagt: ‚Du hast mich zu so einem zufriedenen Menschen gemacht. Du bist erst 10 Jahre alt, wie machst Du das?‘“

Ein anderes Erlebnis verbindet sie mit ihrer Tochter Amal. Es war ein Sommertag, Elisabeth hatte Schmerzen, war kraftlos, fühlte sich schlecht. Zum ersten Mal nahm sie da Methadon, was ihre Schmerzen erträglicher machte, und diesen Moment nutzte sie direkt, um mit Amal ins Freibad zu fahren. „Wir setzten uns aufs Fahrrad, kamen dem Freibad näher und

näher. Amal konnte kaum ihr Fahrrad anschließen, so aufgeregt war sie und rief: ‚Du bist die beste Mama!‘ Andere Eltern machen das wahrscheinlich im Sommer jedes Wochenende. Doch dass ich das damals in diesem Zustand gemacht habe, ja, das war es wert.“

Mit ihrer Erkrankung geht Elisabeth sehr offen um, auch vor ihren Kindern. Anfangs hatte sie Angst davor, es ihnen zu erzählen, aber Schritt für Schritt hat sie die beiden aufgeklärt, ohne Lehrbuch, wie sie sagt, einfach nach ihrem Gefühl. Sie hat sie mit zu den Untersuchungen an „den Ort des Geschehens“ genommen, ihnen gezeigt, wo die OP-Narbe ist und der Port sitzt. Sie kennen das Wort „Chemotherapie“, die Bedeutung einer Infusion und wissen, dass ihre Mama Medikamente nimmt und auch Schmerzen hat. Elisabeth ist bewusst, dass Viktor und Amal durch die Erkrankung eine Last tragen, doch die drei halten zusammen.

Die Kinder machen Elisabeth stark. Sie hat Lust auf ihr Leben und umgibt sich bewusst mit Menschen, die ihr guttun. Vor einem Jahr trennte sie sich von ihrem Partner. Seitdem ist sie mit den Kindern allein zu Hause, fühlt sich befreit und genießt die Zeit zu dritt. Unterstützung erhält sie von einer Haushalts-hilfe, die mittlerweile wie ein weiteres Familienmitglied mit dabei ist und immer mit einem Lächeln zur Tür reinkommt.

Beinahe wöchentlich kommt auch ihre große Familie in ihrer gemeinsamen Heimatstadt Berlin zusammen, zu denen ihre Eltern, sie und ihre drei Brüder sowie 15 Enkelkinder gehören. Alle passen gut auf sie auf und halten sie auf Trab. Von dieser Liebe wird sie getragen. Ihre Mutter ist seit Beginn

der Erkrankung ihre wichtigste Bezugsperson und begleitet sie durch alle Höhen und Tiefen. Ihr Vater ist Elisabeths großes Vorbild. Die Ärzt:innen prognostizierten ihm nach seiner eigenen Krebs-Diagnose mit Mitte 40 noch eine Lebensdauer von drei Monaten. Mittlerweile ist er stolze 75 Jahre alt und versorgt seine Tochter regelmäßig mit neuestem Wissen, das sie ausprobieren könnte. Der Krebs gehört jetzt zu Elisabeth und doch lebt sie im Hier und Jetzt, empfindet Freude, Demut und Dankbarkeit: „Weil sie mich lieben und weil ich mich sehr geliebt fühle.“

Dieses Gefühl transportiert sie auch in die Kampagne BEYOND der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs. Eine Foto-Serie, welche die Lebensqualität und Möglichkeiten von Frauen mit fortgeschrittenem, platinresistentem Eierstockkrebs in den Mittelpunkt stellt. Auf den Bildern sieht man Elisabeth mit Kopfhörern, Sänger Tupac im Hintergrund und wild hüpfenden Kindern. In der Chemo-Ambulanz der Charité ist sie bereits an ihrem Motiv vorbeigelaufen. Die große Präsentation der Kampagne erlebte sie gemeinsam mit ihren Kindern, ihren Eltern, Prof. Sehoul und den anderen Frauen der Kampagne auf großer Leinwand.

Welche Wünsche Elisabeth für die Zukunft hat? Ihre Kinder heiraten sehen und gemeinsam verreisen: „Ich war 2010 das erste Mal bei den Beduinen in der Wüste. Das war so wunderschön, dass ich auch noch heute ständig daran zurückdenke. Irgendwie habe ich dort in der Wüste mein Herz verloren. Ich würde mir wünschen, dass ich noch einmal dorthin zurückkehren und wie damals auf Kamelen durch die Wüste reiten kann.“ ■

Hormonersatztherapie nach Krebs: *Zwischen Lebensqualität und Sicherheit*

Viele Frauen geraten nach einer Krebsbehandlung abrupt in die Wechseljahre und durchleben die typischen Beschwerden, wie Hitzewallungen oder Schlafstörungen. Eine Hormonersatztherapie kann Abhilfe schaffen sowie auch relevanten Spätfolgen der Krebstherapie, wie Osteoporose oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen, vorbeugen. Die Hormontherapie kommt aber auch bei Frauen nach Krebsbehandlung in Frage, die einen natürlichen Übergang in die Wechseljahre erfahren und dadurch bedingte Symptome haben. Doch wie sicher ist diese Therapie? Prof. Dr. Olaf Ortmann aus Regensburg ist renommierter Experte auf dem Gebiet der gynäkologischen Onkologie und weiß, was es bei einer Hormontherapie zu beachten gibt.



**Prof. Dr. med.
Olaf Ortmann**

Ärztlicher Direktor und Direktor der Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe am Caritas-Krankenhaus St. Josef sowie Ordinarius der Universität Regensburg und Lehrstuhlinhaber

Warum Hormone wichtig sind

Östrogene steuern viele Körperfunktionen. Fehlen sie jungen Frauen, steigt langfristig das Risiko für Osteoporose (Knochenschwund), eine Erkrankung, bei der die Knochen porös werden und leicht brechen können oder die koronare Herzkrankheit, die zu Herzrhythmusstörungen, Herzinfarkten oder Herzschwäche führen kann. „Krebsbehandelte Frauen überleben heute deutlich länger, daher werden die Spätfolgen der Therapie immer wichtiger und müssen in das Behandlungskonzept eingebunden werden“, so Prof. Olaf Ortmann, Direktor der Universitätsfrauenklinik Regensburg. Die Hormonersatztherapie kann zur Lebensqualität vieler Patientinnen nach einer Krebsbehandlung beitragen, die frühzeitig Wechseljahresbeschwerden erleiden, aber auch den genannten Spätfolgen vorbeugen. Die Therapie kommt auch für Frauen in Betracht, die nach einer Krebstherapie natürlich in die Wechseljahre kommen und Beschwerden haben. Ihre Anwendung hängt jedoch von der Tumorart, vom Hormonstatus des Tumors und von individuellen Risikofaktoren ab.

Wann eine Hormontherapie sinnvoll ist

Beim Eierstockkrebs (Ovarialkarzinom) zeigt sich ein breites Spektrum der Erkrankung, weshalb man differenzieren muss. „Es gibt randomisierte Studien, allerdings mit begrenzter Qualität. Diese zeigen kein gesteigertes Rezidivrisiko nach der Hormontherapie bei Eierstockkrebs-Patientinnen. Mit diesen Ergebnissen muss man allerdings vorsichtig umgehen, weil die Erkrankung potenziell auch hormonabhängig ist“, erklärt Prof. Ortmann.

Besonders für junge Patientinnen kann eine frühzeitige Hormontherapie entscheidend sein, um Wechseljahresbeschwerden zu mildern, die durch die Entfernung der Eierstöcke abrupt auftreten. Bei älteren Frauen kann die Hormonersatztherapie dann infrage kommen, wenn nicht-hormonelle Behandlungen keine ausreichende Wirkung zeigen. Es muss also individuell entschieden werden – abhängig von Alter, Beschwerden und persönlicher Situation.

Wie und wann die Hormonersatztherapie durchgeführt wird

Heute wird die Hormonersatztherapie vor allem über die Haut verabreicht, als Pflaster oder Gel. Diese sogenannte transdermale Therapie gilt als besonders schonend und reduziert das Risiko für Thrombosen und Schlaganfälle – im Vergleich zur Tabletteneinnahme. Im Mittelpunkt stehen die Östrogene, da sie die wirksamen Bestandteile sind.

Wann eine Hormontherapie beginnt, ist von der Tumorart und individuellen Erkrankungssituation abhängig. „Jung erkrankte Eierstockkrebs-Patientinnen sollten die Therapie frühzeitig, also in den ersten Wochen bis Monaten nach der Operation erhalten. Hingegen sollte die Therapie bei Patientinnen, die meistens im höheren Alter erkranken, in Abhängigkeit des Beschwerdebildes eingeleitet werden“, so Olaf Ortmann.

Lebensqualität rückt in den Mittelpunkt

Wie sieht die Zukunft aus? „Das Interesse an der Hormontherapie und der Frage der Behandlungssicherheit ist bei Krebspatientinnen enorm groß“, weiß der Mediziner. „Dazu sind jedoch weitere größere Studien nötig, weshalb ich in den nächsten drei bis fünf Jahren noch keine großen Fortschritte erwarte, da man viel Zeit braucht, um die Behandlungssicherheit über lange Zeit zu evaluieren.“ Das Fehlen randomisierter Studien habe in der Vergangenheit oft zu Angst vor einem Rezidiv durch die Hormontherapie geführt, weshalb diese Therapie vermutlich eher zurückhaltend eingesetzt wurde. Jedoch rückt die Lebensqualität zunehmend in den Vordergrund, da es stetig mehr Langzeitüberlebende nach Krebserkrankungen gibt. Der Bedarf nach neuen Therapieformen und Studien wächst.

Die Entscheidung für eine Hormontherapie muss individuell getroffen werden, da sie von Krebsart, Stadium, Alter, Beschwerden und persönlichen Risiken abhängt. Betroffene Frauen sollten dafür ihre Frauenärztin bzw. ihren Frauenarzt und ein zertifiziertes gynäkologisches Krebszentrum aufzusuchen, wo auch Fragen zur Lebensqualität und möglichen Spätfolgen in den Behandlungsplan mit einbezogen werden. ■

Im Inneren stark bleiben – Fürsorge für den Darm nach einer Krebsdiagnose



Der Darm ist ein stiller Mitspieler – oft unbemerkt, solange alles funktioniert. Doch bei einer Erkrankung wie Eierstockkrebs rückt er plötzlich in den Mittelpunkt. Viele Frauen berichten, dass erst im Laufe der Behandlung spürbar wird, wie sensibel dieses Organ auf Operationen, Medikamente oder Stress reagiert. Und manche erleben, dass der Darm sogar zur „Leitstelle“ wird, wenn es darum geht, den eigenen Körper wieder besser zu verstehen.

Der Darm in der Diagnostik – warum er von Beginn an mitgedacht wird

Wenn der Verdacht auf ein Ovarialkarzinom besteht, beginnt eine Phase intensiver Diagnostik. Dazu zählen auch verschiedene bildgebende Verfahren wie Ultraschall, Computertomographie (CT) oder Magnetresonanztomographie (MRT). Neben den Eierstöcken wird dabei auch immer das Umfeld im Bauchraum betrachtet – Darm, Bauchfell, Fettgewebe und Lymphknoten. Denn leider wächst

Eierstockkrebs besonders in den späten Stadien häufig „still“ in das umliegende Gewebe ein und kann dadurch auch den Darm infiltrieren.

Zwar gehört eine Darmspiegelung nicht automatisch zum Erstdiagnose-Programm. Sie wird aber dann empfohlen und eingesetzt, wenn die Bildgebung unklare Veränderungen zeigt oder wenn die behandelnden Ärztinnen und Ärzte sicher sein wollen, dass ein Befund nicht von einer eigenständigen Darmerkrankung stammt. Expertinnen und Experten verweisen darauf, wie hilfreich eine Spiegelung sein kann, um Abgrenzungsfragen zu klären: Ist eine Verdickung eine Metastase? Ein Polyp? Eine Entzündung? Ein Darmkarzinom? Vor allem dann, wenn Beschwerden bestehen oder die Familienanamnese eine Rolle spielt, kann die Untersuchung Sicherheit geben.

Viele Frauen erleben diese Phase als belastend, weil die Diagnostik sehr umfassend ist. Umso wichtiger ist die Botschaft: Eine Darmspiegelung ist kein Hinweis auf einen schwerwiegenden Befund – sie ist schlicht ein zusätzliches Werkzeug, wenn mehr Klarheit gebraucht wird.

Der Darm während Operation und Therapie – ein Organ unter Stress

Kaum ein anderes Organ reagiert so empfindlich auf Eingriffe im Bauchraum wie der Darm. Schon die

große Operation bei Eierstockkrebs, bei der Tumorerde aus dem Bauchraum entfernt werden, ist ein starker Reiz. Wenn der Tumor den Darm direkt betrifft, muss manchmal ein Teil des Darms mit entfernt werden. Das kann später zu Veränderungen der Stuhlgewohnheiten, zu stärkerer Empfindlichkeit, zu Völlegefühl oder Krämpfen führen. Manche Frauen berichten, dass der Darm erst langsam wieder „in Gang komme“ und ein neues Gleichgewicht finden müsse.

Auch die Chemotherapie hinterlässt Spuren, da häufig die Schleimhäute im gesamten Verdauungstrakt in Mitleidenschaft gezogen werden und die Darmflora sich verändert. Das kann Durchfall, Verstopfung, Appetitlosigkeit oder Blähungen verursachen. Viele dieser Symptome sind behandelbar – vorausgesetzt, sie werden früh angesprochen. Wichtig ist, dass Patientinnen wissen: Darmbeschwerden sind kein Zeichen dafür, dass etwas „schiefgeht“. Sie sind häufige Begleiterscheinungen der Therapie und durchaus normal.

Der Darm in der Nachsorge – hinschauen, wieder spüren, gut begleiten

Ist die akute Therapie abgeschlossen, beginnt für viele Frauen eine Phase des Übergangs. Körper und Seele sortieren sich neu, und gerade der Darm zeigt oft, wie sensibel dieses Gleichgewicht noch ist. Manche Patientinnen haben weiterhin Beschwerden, andere entwickeln erst später Symptome.

Hier gilt: Alles, was neu, anhaltend oder ungewöhnlich ist, gehört abgeklärt. Dazu zählen Blut im Stuhl, wiederkehrende Bauchschmerzen, anhaltende Durchfälle oder ein Stuhlverhalten, das sich dauerhaft verändert hat. Ärztinnen und Ärzte betonen immer wieder, dass gerade der Bauch ein „ehrlicher“ Bereich des Körpers ist: Er reagiert unmittelbar und liefert Signale, die man nicht ignorieren sollte.

Eine retrospektive Studie von 2021 kommt außerdem zu dem Ergebnis, dass Frauen mit gynäkologischen Krebserkrankungen – darunter auch Eierstockkrebs – im Vergleich zu Frauen ohne Erkrankung ein erhöhtes Darmkrebsrisiko haben. Das heißt, auch wenn der Darm zunächst nicht betroffen war, könnte ein Langzeitrisiko bestehen. Das unterstreicht, dass Darm-Vorsorge und -Nachsorge durchaus ernst genommen werden und Hand in Hand gehen sollten.



Wann ist eine Darmspiegelung sinnvoll?

Auch wenn es keine speziellen Leitlinien für Frauen nach einem Ovarialkarzinom gibt, empfehlen viele Ärztinnen und Ärzte eine individuelle Einschätzung: Eine Spiegelung kann sinnvoll sein, wenn es unklare Beschwerden gibt, wenn während der Therapie Darmbefunde auffällig waren oder wenn familiäre Risiken für Darmkrebs bestehen. Und selbstverständlich gilt für alle Frauen – unabhängig von der Tumorerkrankung – die reguläre Darmkrebsvorsorge, die ab dem Alter von 50 Jahren empfohlen wird.

Der Darm beim Rezidiv – ein Thema, das viele unterschätzen

Beim Rezidiv spielt der Darm medizinisch oft eine größere Rolle als bei der Erstdiagnose. Das liegt daran, dass sich Eierstockkrebs im Verlauf bevorzugt entlang des Bauchfells ausbreitet und dabei besonders häufig Bereiche des Darms berührt oder einengt. Manche Frauen beschreiben erste Veränderungen ganz unspezifisch – verstärkte Blähungen, wechselnde Stuhlgewohnheiten, Völlegefühl oder ein Druckgefühl im Becken. Solche Symptome können natürlich viele Ursachen haben, doch Ärztinnen und Ärzte weisen darauf hin, dass sie beim Rezidiv wichtige Hinweise liefern können. Wenn die Bildgebung zeigt, dass ein Tumoranteil nahe am Darm liegt oder diesen abdrückt, kann eine Darmspiegelung helfen, die Situation besser einzuschätzen: Handelt es sich um Verwachsungen, eine Entzündung oder tatsächlich um ein Tumorwachstum? Gerade in der Rezidivbehandlung ist diese Unterscheidung wichtig, weil sie den Therapieplan beeinflusst – etwa die Frage, ob ein weiterer operativer Eingriff sinnvoll erscheint.

Stoma – ein sensibles, wichtiges Thema

In seltenen Fällen kann es vorkommen, dass ein Stück des Darms so stark betroffen ist, dass ein vorübergehendes oder dauerhaftes Stoma gelegt

werden muss. Das bedeutet, dass der Stuhl über eine künstliche Öffnung in der Bauchdecke abgeleitet wird. Für viele Frauen ist dieser Gedanke zunächst sehr belastend – verständlicherweise.

Doch in spezialisierten Kliniken wird ein Stoma heute so angelegt und begleitet, dass die Lebensqualität weitgehend erhalten bleibt. Stomatherapeutinnen unterstützen beim Umgang mit der Versorgung, beim Wechseln der Beutel und bei Fragen zu Hautpflege, Ernährung und Alltag. Viele Patientinnen berichten rückblickend, dass der Umgang mit dem Stoma „viel leichter war, als ich dachte“ – und dass es ihnen half, sich sicherer und stabiler zu fühlen. Wenn das Stoma nur vorübergehend nötig ist, wird es nach einigen Monaten zurückverlegt. Wenn es dauerhaft bleibt, wächst die Routine schnell – und viele Frauen integrieren es gut in ihren Alltag.

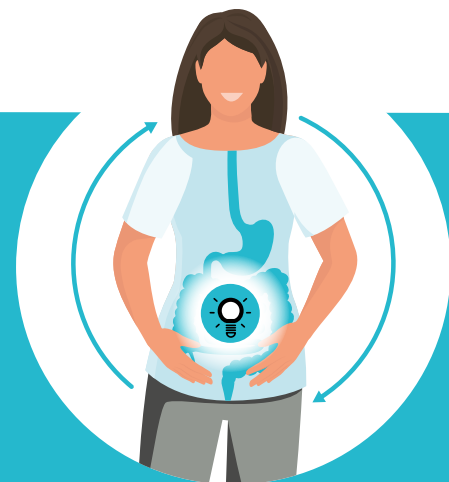
Ein Blick nach innen – was Darmgesundheit für die Seele bedeutet

Viele Frauen beschreiben, dass sie gerade über die Verdauung spüren, wie verletzlich der Körper nach einer so schweren Erkrankung ist. Der Darm reagiert auf Angst, Stress und Erschöpfung – und manchmal auch darauf, dass man sich selbst noch nicht wieder ganz sicher fühlt. Deshalb gehört Darmgesundheit immer auch zur emotionalen Gesundheit.

Es ist kein Zeichen von Schwäche, sondern von Fürsorge, früh nach Hilfe zu fragen. Jede neue Sicherheit, die im Bauch entsteht, überträgt sich auf den Rest des Körpers. Wenn sich die Verdauung langsam beruhigt, wächst oft auch das Vertrauen in den eigenen Körper – Schritt für Schritt, Tag für Tag. ■



Mehr unter:
<https://thea-eierstockkrebs.de/lebenslust/stoma-bei-eierstockkrebs/>



Wichtiger Hebel für das Wohlbefinden – die richtige Ernährung:

Wenn ein Teil des Darms entfernt wurde oder der Darm durch Therapie und Operation sehr sensibel ist, kann Ernährung eine enorme Hilfe sein.

- **Sanfter Einstieg**
Nach einer Bauchoperation empfehlen viele Kliniken leicht verdauliche Kost wie Kartoffeln, Reis, Zucchini oder Hafer, verteilt auf mehrere kleine Mahlzeiten. Eine ausreichende Trinkmenge hilft dem Darm, wieder in Schwung zu kommen.
- **Bei Durchfall**
Geriebener Apfel, Banane oder Möhrensuppe beruhigen den Darm und können den Stuhl festigen. Auch eine eher fettarme Ernährung tut gut, bis sich alles stabilisiert hat.
- **Bei Verstopfung**
Ein warmes Frühstück – z. B. Haferbrei –, viel Flüssigkeit und ggf. Leinsamen oder Flohsamenschalen helfen, die Verdauung anzuregen. Wichtig: langsam steigern, damit der Darm nicht überfordert wird.
- **Darmflora stärken**
Milde fermentierte Produkte wie Naturjoghurt oder Kefir können den Aufbau der Darmflora unterstützen, vorausgesetzt sie werden gut vertragen. Schrittweise ausprobieren.
- **Für Stomaträgerinnen**
Jede Frau reagiert anders. Einige Lebensmittel fördern Blähungen, andere machen den Stuhl dünner oder fester. Stomatherapeutinnen helfen mit individuellen Empfehlungen, die Sicherheit im Alltag geben.

Save the date Welteierstock- krebstag 2026

Ja zur ärztlichen Zweitmeinung, denn sie kann eine Therapieoption noch einmal völlig auf den Kopf stellen – gut so! Denn: Eine Eierstockkrebs-Erkrankung ist komplex und es gibt in der Medizin nie nur einen Weg.

„Die Diagnose Krebs macht Angst und man will schnell in die Aktion gehen und die Therapie einleiten. Aber: Bei den meisten Erkrankungen hat man genug Zeit, sogar mehrere Wochen, um die Therapiestrategie festzulegen“, so Prof. Dr. Jalid Sehoul, Direktor der Klinik für Gynäkologie mit Zentrum für onkologische

Was bewegt Sie zum Thema Zweitmeinung?

Sie können mitentscheiden, welche Themen wir zum **WELTEIERSTOCKKREBSTAG 2026** aufgreifen. Welche Fragen haben Sie? Wo wünschen Sie sich Orientierung und Unterstützung? Schreiben Sie uns an: info@stiftung-eierstockkrebs.de

Chirurgie an der Charité Berlin. „Wir haben eine Studie durchgeführt: 80 Prozent der Patientinnen wollen eine Zweitmeinung, aber 80 Prozent wissen nicht, wo. Mein persönlicher Rat: Gehen Sie dorthin, wo es zertifizierte Krebszentren gibt und wo es die Möglichkeit gibt, an Studien teilzunehmen.“

Doch was ist wichtig, wenn sich Expert:innen uneinig sind? Wie finde ich die passende Therapieoption und woran erkenne ich eine qualifizierte zweite Meinung? Diesen und vielen weiteren Fragen widmen wir uns beim Welteierstockkrebstag 2026. Freuen Sie sich auf ein großes Themenspecial und ein Event, das Mut macht, informiert und Orientierung gibt. ■

ANZEIGE

Zweitmeinung. Mehr Optionen. Mehr Qualität. Welteierstockkrebstag 2026

Am 09. Mai findet unsere
Welteierstockkrebs-Parade statt!

Wir fordern: eine bessere Behandlungsqualität durch exzellente, medizinische Zweitmeinungen. Denn deine Gesundheit verdient eine differenzierte Betrachtung für mehr Therapieoptionen. Sei dabei und setze gemeinsam mit uns ein starkes Zeichen.

Wir starten am 9. Mai um 15 Uhr an der Friedrichstraße / Unter den Linden und gehen zum Brandenburger Tor.

Danach laden wir herzlich zu unserem Parkfest mit Picknick, Infoständen, Workshops und mehr ein.

Sei am
**09.05.
2026**
dabei!



Mehr Optionen kennen: *Off-Label* verständlich erklärt

Viele Frauen hören während ihrer Behandlung zum ersten Mal Begriffe wie „zugelassen“, „nicht zugelassen“ oder „Off-Label“. Oft verunsichert das: Wird hier etwas ausprobiert? Oder fehlt die Sicherheit? Gleichzeitig ist Off-Label-Use – also der Einsatz eines Medikaments außerhalb seiner offiziellen Zulassung – in der modernen Krebsmedizin längst ein wichtiger Baustein. Besonders beim Ovarialkarzinom kann er neue Möglichkeiten eröffnen, wenn Standardtherapien ausgeschöpft sind.

Was bedeutet Off-Label eigentlich?

Jedes Medikament hat eine staatlich festgelegte Zulassung. Darin stehen Erkrankung, Dosierung und die Patient:innengruppe, für die es geprüft wurde. Wird ein Wirkstoff anders eingesetzt – etwa bei einer anderen Tumorart oder in einer späteren Therapielinie – spricht man von Off-Label-Use. Dabei gilt: Off-Label heißt nicht automatisch unsicher. Häufig belegen Studien bereits eine Wirksamkeit,

während die formale Zulassung noch in Arbeit ist. Medizinrechtler Dr. Gerhard Nitz erklärt: „Entscheidend ist nicht, wie man den Off-Label-Use nennt, sondern ob klar ist, was damit gemeint ist. Denn je nach Abweichung von der Zulassung können auch die rechtlichen Folgen sehr unterschiedlich sein.“

Warum Off-Label eine Chance sein kann

In der gynäkologischen Onkologie stehen Ärztinnen und Ärzte immer wieder vor Situationen, in denen zugelassene Behandlungsoptionen ausgeschöpft sind oder eine besondere medizinische Konstellation vorliegt. Dann kann Off-Label-Use sinnvoll und sogar notwendig werden.

Viele Entscheidungen beruhen auf aktuellen Studien und Erkenntnissen aus spezialisierten Zentren. Zwischen überzeugenden Studiendaten und einer offiziellen Zulassung können Monate oder Jahre liegen – Zeit, die manchen Frauen fehlt. Off-Label kann ihnen daher früher Zugang zu vielversprechenden Wirkstoffen ermöglichen.

Gleichzeitig stellt jedes Team sorgfältige Überlegungen an: Wie gut ist die Datenlage? Welche Risiken bestehen? Welche Alternativen gibt es – und sind sie tatsächlich ausgeschöpft? Seriöse Kliniken gehen diese Fragen transparent durch und treffen Entscheidungen immer gemeinsam mit der Patientin.

Wie gut müssen Patientinnen aufgeklärt werden?

Damit eine Frau selbstbestimmt entscheiden kann, muss sie wissen, was eine Off-Label-Therapie bedeutet: dass die behördliche Zulassung fehlt, welche wissenschaftlichen Hinweise dennoch vorliegen und welche Chancen und Unsicherheiten daraus entstehen.

Der Rechtsexperte betont: „Patientinnen müssen so informiert werden, dass sie eine selbstbestimmte Entscheidung treffen können. Dazu gehört unbedingt, klar zu sagen, dass die behördliche Zulassung fehlt – und welche Chancen und Risiken sich daraus ergeben. Das kann nicht pauschal geschehen, sondern muss immer individuell und an der Situation und Evidenzlage orientiert erklärt werden.“

Wer trägt die Kosten – und wann?

Für gesetzlich Versicherte gilt ein klarer rechtlicher Rahmen. Eine Kostenübernahme ist nur möglich, wenn alle drei Voraussetzungen erfüllt sind:

■ Schwerwiegende Erkrankung

Beim Ovarialkarzinom meist eindeutig gegeben.

■ Keine zugelassene Therapie verfügbar

Alle Standardoptionen müssen ausgeschöpft oder medizinisch ungeeignet sein.

■ Ausreichende wissenschaftliche Evidenz

In der Regel sind das Phase-III-Daten oder Erkenntnisse vergleichbarer Qualität.

Gerade die dritte Bedingung ist die größte Hürde, denn solche Daten liegen nicht immer vor. Sind alle Voraussetzungen erfüllt, kann die Ärztin oder der Arzt einen Antrag auf Kostenübernahme stellen. Wichtig: Ein Antrag muss sehr präzise formuliert sein und den Einzelfall gut begründet darstellen. Die Berliner Medizin-Anwältin Marian Itri berät die Stiftung Eierstockkrebs und einige Patientinnen dazu: „Ein Antrag scheitert oft daran, dass er zu allgemein formuliert ist. Entscheidend ist eine präzise Einzelfallbegründung: Warum ist die Erkrankung schwerwiegend, warum gibt es keine Alternativen und welche Evidenz spricht für genau dieses Medikament?“

Antwortet die Krankenkasse nicht innerhalb der gesetzlich vorgegebenen Frist, gilt der Antrag zunächst als genehmigt. Wird er abgelehnt, besteht die Möglichkeit eines Eilverfahrens vor dem Sozialgericht – besonders dann, wenn medizinischer



Fragen, die Sie stellen sollten:



1 Warum wird dieses Medikament bei mir Off-Label eingesetzt – und welche Erfahrungen gibt es damit?



2 Welche Studien oder Daten zeigen, dass es helfen könnte?



3 Welche Risiken oder Nebenwirkungen sind wahrscheinlich – und unterscheiden sie sich vom Standard?



4 Welche Alternativen habe ich für meine Behandlung?



5 Übernimmt meine Krankenkasse die Kosten – und wer stellt den Antrag?

Zeitdruck besteht. Private Krankenversicherungen entscheiden hingegen meist großzügiger und stärker nach individuellem Tarif.

Programme für frühzeitigen Zugang zu neuen Medikamenten

Manchmal ermöglichen Hersteller den Zugang zu innovativen Therapien schon vor der offiziellen Zulassung. Diese Programme unterliegen strengen Vorgaben:

■ Early-Access-Programme

Zugang zu vielversprechenden Wirkstoffen, die kurz vor der Zulassung stehen.

■ Compassionate-Use-Programme

Für schwer erkrankte Patientinnen ohne Therapiealternativen.

Die Behandlung erfolgt dabei immer ärztlich kontrolliert und engmaschig begleitet.

Warum Off-Label und Studien zusammengehören

Viele Off-Label-Therapien basieren auf aktuellen Studien. Zwischen Studienergebnissen und der formalen Zulassung liegt häufig eine zeitliche Lücke. Deshalb ergänzen sich beide Wege: Studien schaffen die Grundlage – Off-Label-Anwendungen liefern Praxiserfahrungen, die wiederum in die Forschung zurückfließen. ■

Wenn Behandlung zur Begleitung wird



Prof. Dr. med.
Jalid Sehouli

Die Operation ist überstanden, die Chemotherapie geschafft – und doch ist der Weg noch nicht zu Ende. Zwischen Erleichterung und Unsicherheit taucht für viele betroffene Frauen eine Frage auf: Wie geht es weiter? Genau hier greifen zwei Therapieformen, die an Bedeutung gewinnen: Erhaltungstherapie und Langzeittherapie. Beide begleiten Patientinnen über Monate oder Jahre – mit unterschiedlichen Zielen.

Die Erhaltungstherapie: Stabilität schenken

Die Erhaltungstherapie gilt neben Operation und Chemotherapie als dritte wichtige Säule in der Behandlung nach einer Erstdiagnose. Sie startet meist unmittelbar nach der Chemotherapie und soll das gute Ergebnis der Therapie sichern und das Rückfallrisiko senken. Prof. Jalid Sehouli: „Erhaltungstherapien geben die Chance, die Stabilität, die nach der Operation und vor allem nach der Chemotherapie gewonnen wurde, zu verlängern – und damit wertvolle Lebenszeit und Lebensqualität zu gewinnen.“ Zum Einsatz kommen Antikörper wie Bevacizumab oder PARP-Inhibitoren wie Olaparib, Niraparib oder Rucaparib. Für viele Frauen fühlt sich diese Phase an wie ein schützender Rahmen: weniger belastend als die Chemotherapie, aber dennoch wirksam und aktiv.

Die Langzeittherapie: Kontrolle über eine aktive Erkrankung

Eine Langzeittherapie verfolgt ein anderes Ziel. Sie kommt zum Einsatz, wenn die Erkrankung fortbesteht oder zurückgekehrt ist. Mit ihrer Hilfe will man die aktive Erkrankung kontrollieren. Das bedeutet, eine Therapie läuft so lange, wie sie wirkt und vertragen wird; ein fester Endzeitpunkt ist nicht vorgesehen. Prof. Sehouli beschreibt den Unterschied so: „Erhaltungstherapie bedeutet, das erreichte Ergebnis zu stabilisieren. Eine Langzeittherapie dagegen verfolgt das Ziel, die Erkrankung dauerhaft in Schach zu halten. Das kann dieselben Medikamente betreffen –

aber die Ausgangslage ist eine andere.“ Langzeittherapien können klassische Chemotherapien, moderne zielgerichtete Substanzen oder Antikörper-Wirkstoff-Konjugate (ADCs) beinhalten. Sie sind damit ein Instrument, das hilft, den Verlauf der Erkrankung zu bremsen – oft über lange Zeit.

Was beide verbindet

Trotz verschiedener Ziele gibt es wichtige Gemeinsamkeiten: Beide Formen bieten Perspektiven. Erhaltungstherapien können Rückfälle hinauszögern; Langzeittherapien können das Tumorwachstum kontrollieren. Darüber hinaus ermöglichen beide Formen mehr Alltag und Lebensqualität, denn viele der Medikamente werden heute oral eingenommen oder ambulant verabreicht, sodass Beruf, Familie und Lebensplanung möglich bleiben. Regelmäßige Blutwerte, Gespräche und Kontrollen helfen, Nebenwirkungen zu erkennen und Therapien anzupassen, wobei Dosierungsanpassungen nicht automatisch einen Wirkverlust bedeuten.

Was Patientinnen wissen sollten

Ob Erhaltungs- oder Langzeittherapie – entscheidend ist die individuelle Situation. Nach erfolgreicher Erstbehandlung spricht vieles für eine Erhaltungstherapie. Bei fortbestehender oder wiederkehrender Erkrankung steht eher eine Langzeittherapie im Mittelpunkt. Wichtig ist: Beide Therapieformen sind das Ergebnis großer Fortschritte in der gynäkologischen Onkologie. Sie eröffnen neue Zeiträume – für Stabilität, für Alltag, für Familie, für Wünsche. Und sie zeigen, dass Eierstockkrebs heute nicht mehr nur als akute Erkrankung betrachtet wird, sondern immer öfter als etwas, das langfristig begleitet und kontrolliert werden kann. Für viele Frauen bedeutet das:



Mehr zur Erhaltungstherapie in unserer Broschüre:
<https://online.fliphtml5.com/urxjz/byvq/#p=1>

Mythen & Fakten



Erhaltungs- und Langzeittherapie sind doch eigentlich dasselbe.

FAKT IST: Beide Wege sind wichtige Bausteine einer modernen Therapie – aber sie starten an unterschiedlichen Punkten und erfüllen unterschiedliche Aufgaben. Die Erhaltungstherapie beginnt nach einer erfolgreichen Erstbehandlung, wenn Operation und Chemotherapie den Tumor deutlich zurückgedrängt haben. Ihr Zweck ist es, dieses gute Ergebnis zu stabilisieren und einen Rückfall möglichst lange hinauszuzögern. Sie wirkt wie eine Art Schutzmantel, der das Erreichte bewahrt. Eingesetzt werden zielgerichtete Medikamente wie Antikörper oder PARP-Inhibitoren.

Die Langzeittherapie hingegen kommt zum Einsatz, wenn die Erkrankung aktiv bleibt oder zurückkehrt. Hier steht nicht das Bewahren, sondern das Kontrollieren im Mittelpunkt. Die Therapie – ob Chemotherapie, moderne Antikörper-Wirkstoff-Konjugate oder andere Substanzen – läuft so lange, wie sie wirkt und vertragen wird.

Ein Satz bringt den Unterschied gut auf den Punkt:

ERHALTUNGSTHERAPIE STABILISIERT, LANGZEITTHERAPIE KONTROLLIERT.

Off-Label-Use bedeutet, dass bei mir etwas ausprobiert wird.

FAKT IST: Viele Frauen befürchten, dass ein Off-Label-Medikament ein ungetesteter Versuch ist. Doch das stimmt so nicht. Off-Label bedeutet zunächst nur, dass ein Wirkstoff außerhalb seiner offiziellen Zulassung eingesetzt wird – zum Beispiel in einer anderen Therapiesituation oder bei einer besonderen Mutation.

Oft liegen bereits gute wissenschaftliche Daten vor, die zeigen, dass ein Medikament auch in diesem Kontext wirken kann. Ärztinnen und Ärzte treffen solche Entscheidungen niemals leichtfertig: Sie prüfen Studien, Erfahrungen aus spezialisierten Zentren und mögliche Risiken sehr sorgfältig. Auch die Krankenkassen übernehmen die Kosten nur, wenn bestimmte Voraussetzungen erfüllt sind: Die Erkrankung muss schwerwiegend sein, es darf keine zugelassene Alternative geben und es muss ausreichend Evidenz vorliegen.



Diagnose Eierstockkrebs:

Antworten auf Ihre Fragen

Jährlich erhalten etwa 7.300 Frauen in Deutschland die Diagnose Eierstockkrebs. Verlässliche Informationen zur Erkrankung sind eine wichtige Grundlage, um mit dieser herausfordernden Situation umzugehen.



Das Onlineportal AbbVie Care erklärt, was Eierstockkrebs ist, wie er behandelt wird und bietet nützliche Links zur Selbsthilfe und für weitere Unterstützung.

Gut informiert über Eierstockkrebs
abbvie-care.de/eierstockkrebs-antworten



ANZEIGE

DE-ONCOC-24/0005 Stand 01/25

9

Studienergebnisse:

ENGOT-ov65/KEYNOTE-B96-Studie

Immuntherapie bringt erstmals Überlebensvorteil beim platinresistenten Eierstockkrebs

Diese internationale Phase-III-Studie untersuchte, ob die Kombination aus Pembrolizumab (einem Immuncheckpoint-Inhibitor) und Paclitaxel (einem Chemotherapeutikum), mit oder ohne Bevacizumab (einem Angiogenese-Hemmer), das Überleben von Patientinnen mit platinresistentem Eierstockkrebs verlängern kann.

Die Ergebnisse zeigen: Zwar fiel der Zugewinn beim progressionsfreien Überleben (PFS), also der Zeit, bis die Erkrankung weiterwächst, mit rund zwei Monaten eher klein aus, aber dieser Unterschied war klinisch relevant. Entscheidend ist jedoch der signifikante Vorteil im Gesamtüberleben (OS): Patientinnen, deren Tumoren PD-L1-positiv waren (ein Marker für Ansprechen auf Immuntherapie), lebten im Durchschnitt 18,2 Monate gegenüber 14,0 Monaten in der Vergleichsgruppe, die nur Chemotherapie erhielt.

Das bedeutet: Erstmals konnte bei dieser schwierigen Erkrankung, bei der bisherige Therapien oft nur kurzfristig wirken, ein echter Überlebensvorteil durch eine Immuntherapie gezeigt werden – und das in einer nicht vorselektierten Patientinnengruppe.

Fachleute werten diese Daten als möglichen Wendepunkt in der Behandlung des platinresistenten Eierstockkrebses. Bisher war die Wirksamkeit von Immuntherapien in dieser Krebsart begrenzt. Nun könnte sich das ändern, insbesondere für Patientinnen mit PD-L1-positiven Tumoren.

Ersttherapie

TRUST-Studie

Qualität und Zeitpunkt der Erstoperation beeinflussen Überleben bei Eierstockkrebs

Die TRUST-Studie zeigte, dass der Erfolg der Primäroperation, also direkt nach der Diagnose, entscheidend vom Standort und der Qualität des Operationszentrums abhängt. Patientinnen, bei denen die Operation direkt durchgeführt wurde, hatten im Vergleich zur Intervalloperation (OP nach einer Chemo-Vorbehandlung) ein signifikant längeres progressionsfreies Überleben. Auch beim Gesamtüberleben zeigte sich ein Vorteil. Entscheidend dafür war, unabhängig vom OP-Zeitpunkt, ob am Ende keine Tumorreste verblieben. Die Wahl eines guten Zentrums ist bei der Erstlinienbehandlung also maßgeblich für den weiteren Krankheitsverlauf.

FIRST-Studie

Immuntherapie: Dostarlimab bringt nur moderate Vorteile in der Ersttherapie

In der FIRST-Studie wurde untersucht, ob die Zugabe des Immuntherapeutikums Dostarlimab zur Erstlinien-Chemotherapie einen Vorteil bringt. Die Ergebnisse zeigten nur einen moderaten Effekt: Das progressionsfreie Überleben, das heißt die Zeit ohne Voranschreiten der Erkrankung, verlängerte sich im Median um 1,5 Monate, das Gesamtüberleben blieb unverändert. Zudem konnte keine bestimmte Patientinnengruppe identifiziert werden, die besonders stark profitierte.

Rezidiv

ROSELLA-Studie

Neue Kombinationstherapie bringt echten Fortschritt bei platinresistentem Eierstockkrebs

Die ROSELLA-Studie zeigte für Patientinnen mit platinresistentem Eierstockkrebs einen echten Fortschritt: Die Kombination aus Relacorilant und dem Chemotherapeutikum Nab-Paclitaxel verlängerte das progressionsfreie Überleben signifikant – und eine Zwischenanalyse ergab einen klinisch bedeutsamen Vorteil beim Gesamtüberleben von etwa 4,5 Monaten. Die Kombination wurde gut vertragen, es traten keine neuen Sicherheitssignale auf.

Ein Meilenstein für Frauen mit platinresistentem Eierstockkrebs

IM INTERVIEW



**Prof. Dr. med.
Pauline Wimberger**

Direktorin der Klinik
und Poliklinik für Gynäkologie und Geburtshilfe
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden

**Prof. Dr. med. Pauline Wimberger vom
Universitätsklinikum Dresden beleuchtet
die neuesten Studienergebnisse.**

**Auf internationalen Kongressen wurden in diesem
Jahr neue Ergebnisse zur Therapie von platinresistentem Eierstockkrebs vorgestellt. Was zeigen diese?**

P. W. : Wir sehen einen Meilenstein für Patientinnen, die in einer platinresistenten Situation sind. Das heißt für Frauen, die früh nach einer platinhaltigen Chemotherapie eine wiederauftretende Erkrankung oder einen Progress haben und für die es daher nicht sinnvoll ist, Platin erneut zu geben. Hier gibt es mittlerweile drei Studien, die einen signifikanten Überlebensvorteil für diese Patientinnengruppe zeigen konnten. Die erste Studie beinhaltete ein Antikörper-Wirkstoff-Konjugat namens Mirvetuximab Soravtansin, kurz MIRV. Hierbei muss der Tumor auf den Oberflächenmarker Folatrezeptor-Alpha untersucht werden. Wenn dieser hoch exprimiert ist, ist es sinnvoll, MIRV zu verabreichen, da im Verhältnis zur klassischen Chemotherapie das progressionsfreie Überleben, aber auch das Gesamtüberleben um mehrere Monate verlängert werden konnte.

Welche Studien waren noch vielversprechend?

P. W. : Eine weitere Studie, an der wir ebenfalls teilgenommen haben, ist die KEYNOTE-B96-Studie. Hier erhielten die Patientinnen Paclitaxel, eine bekannte Chemotherapie, kombiniert mit Bevacizumab, einem Antikörper, der die Gefäßneubildung hemmt, und zusätzlich auch eine Immuntherapie, einen Checkpoint-Inhibitor, dem Pembrolizumab. Dieser beeinflusst das Immunsystem, um gezielt bösartige Zellen abzutöten. Durch diese Kombination konnte, im Vergleich zur Behandlung ohne Immuntherapie, signifikant das Gesamtüberleben verlängert werden.

Muss auch hier der Tumor getestet werden?

P. W. : Es bleibt abzuwarten, wie der genaue Zulassungstext lauten wird, ob eine PDL-1-Testung mit Nachweis einer PDL-1-Positivität vorab nötig ist. Diese Testungen sind jedoch einfach durchzuführen.

Und die dritte Studie?

P. W. : Eine weitere Möglichkeit zeigte sich mit einem selektiven Glukokortikoid-Rezeptor-Modulator, wo man unabhängig von einem Biomarker einen Überlebensvorteil sieht in Kombination mit der Chemotherapie Nab-Paclitaxel. Bisher gibt es hierfür noch keine Zulassung. Wir denken aber aufgrund der positiven Ergebnisse, dass es auch hier in einigen Monaten in Europa eine Zulassung geben wird. Insgesamt ist es sehr erfreulich, dass wir für Patientinnen mit platinresistentem Eierstockkrebs nun verschiedene neue therapeutische Optionen haben.

Was erwarten Sie in Zukunft?

P. W. : Wir sind überzeugt, dass die ADCs nicht nur wie jetzt, in Studien beim Wiederauftreten der Erkrankung sondern künftig auch in der Ersterkrankungssituation zum Einsatz kommen werden. Denn unser Ziel ist, dass es nach Erstdiagnose zu keinem Wiederauftreten der Erkrankung kommt. ■

Wirst Du sterben, Mama?

IM INTERVIEW



Britta Balan

Dipl. Pädagogin,
Systemische Familientherapeutin DGSF

Eine Krebserkrankung bewegt die gesamte Familie. Wir haben die Diplom-Pädagogin und systemische Familientherapeutin Britta Balan vom Verein MENSCHENMÖGLICHES aus Essen befragt, wie Eltern mit ihren Kindern über diese besondere Phase sprechen und wie sie ihnen, trotz all der neuen Umstände und Veränderungen, ein sicheres Gefühl geben können.

Wann ist der richtige Moment, den eigenen Kindern von der Krebsdiagnose zu erzählen?

B. B. : Es gibt hier keine Faustformel, denn die Eltern wissen intuitiv am besten, wann der richtige Zeitpunkt ist. Es sollte zeitnah sein, da Kinder unterbewusst spüren, wenn zuhause etwas anders ist. Wichtig ist, dass die Betroffene den ersten Schock überwunden hat und es einen Plan gibt. Wenn die Diagnose klar ist und man sich als Eltern bzw. als Paar gemeinsam verständigt hat, dann sollte man mit den Kindern ins Gespräch gehen und die Krankheit ganz offen benennen. Am besten an einem ruhigen Ort, am Wochenende, nicht unbedingt abends, wenn nach dem Gespräch die Träume kommen.

Also offen und ehrlich sein?

B. B. : Ganz genau. Viele Eltern packen ihr Kind – bildlich gesprochen – aus Liebe in ein Beiboot, um es zu schützen. Das ist verständlich. Ich gebe dazu gern den Impuls: Ein Beiboot hängt, nur durch Seile befestigt, außen am Boot. Auf dem Boot erleben die Eltern die Krise, fahren durch den Sturm, während das Kind – weg von der Krise – im Beiboot sitzt. Dort ist es aber viel wackliger und unsicherer. Kinder brauchen aber genau das: Sicherheit und vor allem Struktur. Daher sagen wir: Liebe Eltern, nehmt eure Kinder mit ins Boot. Fahrt gemeinsam durch diesen Sturm, durch diese Krise. Denn so wächst Resilienz.

Wie erkläre ich Krebs kindgerecht, ohne Angst zu machen?

B. B. : Kinder begreifen ihre Umwelt über praktische Dinge, z. B. wenn man ihnen etwas erklärt und mit einer Zeichnung unterstützt. Versuchen Sie einfache Worte zu verwenden. Trauen Sie sich auch, eigene Unsicherheiten zu benennen, z. B. wenn ein Verfahren noch nicht ganz klar ist. Es ist auch okay zu sagen: Wir wissen es noch nicht, aber wir sagen dir ganz sicher, wenn wir etwas wissen. Man kann mit seinen Kindern auch zu den Ärzt:innen gehen und sie fragen, ob sie die Erkrankung noch einmal kind- bzw. altersgerecht erklären können.

Wie können sich Eltern vorbereiten?

B. B. : Eltern sollten sich überlegen, welche Fragen ihre Kinder stellen könnten. Häufige Fragen sind: Mama, ist Krebs ansteckend? Wirst du wieder gesund? Mama, stirbst du jetzt? Mama, bin ich schuld? Es ist wichtig, ganz transparent zu sein: Krebs ist nicht ansteckend und keiner hat schuld. Denn gerade junge Kinder nehmen gern die Schuld auf sich.

Wie kann ich auf die Frage antworten: Wirst du sterben, Mama?

B. B. : Man sollte die Wahrheit sagen und die Frage nicht mit ‚Nein‘ beantworten, da man das bei Krebs nie genau weiß. Seien Sie aufrichtig und drücken Sie Ihre Empfindungen und Zuversicht aus, z. B. durch die Worte: Ich möchte nicht sterben. Die Ärzte und ich werden alles dafür tun, dass ich wieder gesund werde.

Gibt es Unterschiede zwischen Mädchen und Jungen?

B. B. : Wir empfehlen, alle Kinder zusammenzunehmen und zunächst mit der gleichen Information zu versorgen, aber auch zu unterscheiden. So kann die Diagnose Eierstockkrebs von Jungen anders aufgefasst werden als von Mädchen, da die Jungen keine Eierstöcke haben und Mädchen sich andere Fragen stellen. Hier kann man mit seiner Tochter noch einmal gesondert ins Gespräch gehen und nachfragen: Was berührt oder beschäftigt dich gerade?

Wie spreche ich offensichtliche Veränderungen wie Haarausfall, an?

B. B. : Wenn sich Eltern optisch verändern, macht das Kindern im ersten Moment oft Angst. Daher ist

**BUCHTIPP
AUF SEITE
32**

es wichtig, Kinder frühzeitig mitzunehmen und sie darauf vorzubereiten, was während der Behandlung passieren kann, z. B. dass die Haare ausfallen werden. Man könnte ihnen erklären, dass die Chemotherapie dafür da ist, den Krebs zu bekämpfen. Die Chemotherapie unterscheidet aber nicht zwischen guten und schlechten Zellen, wodurch auch die Zellen in den Haaren bekämpft werden und daher ausfallen.

Wie erkläre ich, dass Mama Schmerzen hat und an manchen Tagen nicht so viel unternehmen kann wie üblich?

B. B. : Eine schöne Idee ist das Gefühlsbarometer, das man gemeinsam zuhause basteln kann. Es ist eine Art Skala, auf der sich das eigene Empfinden abbilden lässt. Drei mögliche Zustände wären z. B. ‚mir geht es heute gar nicht gut‘, ‚mir geht es einigermaßen gut‘ und ‚mir geht es gut‘. Dann benennt man konkrete Handlungen, was in jedem Zustand möglich ist. Also, was ist möglich, wenn es mir gar nicht gut, einigermaßen gut und gut geht: kuscheln, Film schauen, vorlesen, kochen, auf den Spielplatz gehen, um nur ein paar Beispiele zu nennen. So können Kinder mit der Situation etwas Konkretes anfangen.

Wie gehe ich mit starken Emotionen um?

B. B. : Emotionen dürfen sein. Wir hören oft, dass Eltern vor ihren Kindern nicht weinen möchten. Doch bitte, tun Sie es! Das ist ein ganz natürlicher Prozess im Umgang mit Ängsten und die Kinder lernen von den Erwachsenen. Alle Gefühle dürfen sein: Trauer, Angst, aber auch Freude. Freude ist ein ganz wichtiges Gefühl in Krisen, woraus Familie auch Hoffnung schöpfen.

Wie reagiere ich auf Emotionen meiner Kinder?

B. B. : Seien sie nicht erstaunt, wenn Kinder anders reagieren als von Ihnen erwartet und z. B. direkt spielen gehen. Das ist ganz normal. Sie springen sozusagen durch Trauerpfützen, während Eltern oft länger in einem Tief bleiben. Man darf auch nicht vergessen: Emotionen sind auch schon vor der Erkrankung aufgetreten. Fragen Sie sich also: Wie bin ich in der Vergangenheit mit Trauer oder Wut bei meinem Kind umgegangen? Ein Tipp, um einen Zugang zu Emotionen zu bekommen: Wir arbeiten gern mit dem Karten-Set namens „Familie Erdmann“. Darauf werden alle möglichen Gefühlsfacetten dargestellt. Die Karten sind für Kinder von 3 bis 10 Jahren

geeignet und helfen ihnen dabei, ihre Gefühle ohne Worte aufzuzeigen.

Hilft es, Kindern den Ort des Geschehens, also auch die Klinik, zu zeigen?

B. B. : Das kann helfen, ja, auch wenn es sicherlich vom Kind abhängt. Ich erlebe viele Eltern, die ihre Kinder aus einem Schutzbedürfnis heraus von den Krankenhäusern fernhalten. Aber die Fantasie der Kinder ist grenzenlos und kann viel beängstigender sein als die Realität. Daher empfehlen wir, Kinder gut vorzubereiten, z. B. auf Untersuchungen, und ihnen im Vorfeld schon zu erzählen, was sie dort erwartet: Das Zimmer hat gelbe Vorhänge, die Mama bekommt dann einen Schlauch. Wenn du dich fürchtest, kannst du jederzeit rausgehen. Kinder sollten die Möglichkeit bekommen, den Ort des Geschehens auf ihre Art zu entdecken, sich aber auch zurückziehen zu dürfen, sodass sie keine Angst vor Krankenhäusern oder Ärzt:innen entwickeln.

Wie gibt man Kindern noch Sicherheit?

B. B. : Kinder müssen sehen, dass die gewohnten Abläufe zuhause trotzdem weiterlaufen. Auch hier hilft Transparenz, z. B.: Ich werde zwei Wochen im Krankenhaus sein, aber es ist für Dich gesorgt. Opa holt dich vom Kindergarten ab, Papa kocht für dich usw. Kinder brauchen auch in dieser besonderen Phase das Gefühl: Meine Eltern passen auf mich auf. ■



**Über den Verein
Menschenmögliches e.V.**

Der Verein unterstützt und begleitet u. a. Familien mit Minderjährigen, in denen ein Elternteil onkologisch erkrankt ist oder war. Beratungen finden persönlich in Essen statt und/oder telefonisch.

**MEHR INFORMATIONEN UNTER:
menschenmoegliches.de**

**KARTEN-SET „FAMILIE ERDMANN“:
www.mvsv.de/familie-erdmann/**

pharma &

DIE CHANCE ERGREIFEN



**WISSEN
STÄRKT**
bei Eierstockkrebs

Bei Eierstockkrebs stehen verschiedene Therapieansätze zur Verfügung. Welche davon zu Ihnen passt, entscheidet Ihr Ärzteteam gemeinsam mit Ihnen.

pharmaand.com



GSK

HaltbeiKrebs
Mein Krebswegweiser

HaltbeiKrebs der etwas andere Krebswegweiser

Gute, informative Webseiten zu Krebs gibt es viele. Und da liegt oft das Problem: **Welche Seite passt für meine Bedürfnisse und ist außerdem seriös?**

HaltbeiKrebs navigiert Sie zielführend zu den vertrauenswürdigen Anlaufstellen und Informationsseiten:



Zu den
**Krankheitsbildern
Gebärmutterkrebs,
Eierstockkrebs,
Multiples Myelom
und Myelofibrose**



Zum **Leben mit Krebs**, vom Reden mit dem Umfeld und Ärzt*innen über Ernährung bis psychoonkologische Anlaufstellen

Daneben bieten wir Ratgeber, Infoblätter und Checklisten zum Herunterladen.
Sie wollen Antworten auf Ihre Fragen?

Schauen Sie doch mal auf www.halt-bei-krebs.de



NP-DE-AQU-WCNT-240003
(08/2024)

Onkolotsen: Ein Kompass für Krebspatientinnen



DIE EXPERTIN



Ulrike Filippig

Onkolotsin und
zertifizierte Ausbilderin für Onkolotsen

Mit der Diagnose Krebs stehen viele Betroffene plötzlich vor einem Berg, der unüberwindbar scheint. Mit einem Mal dreht sich das Leben um Klinikbesuche, Behandlungstermine, Medikamentenpläne und sozialrechtliche Fragen. Wie findet man sich in dieser neuen Situation zurecht? Orientierung bieten Onkolotsen. Sie unterstützen onkologische Patient:innen und ihre Angehörigen dabei, einen individuellen Weg durch die verschiedenen Versorgungsangebote zu finden.

Ulrike Filippig ist Ausbilderin, Veranstalterin und außerdem Onkolotsin. Sie ist eine von derzeit rund 350 Menschen in Deutschland, die diese anerkannte Qualifizierung tragen und somit speziell geschult sind, Krebspatient:innen durch das komplexe Gesundheitssystem zu „lotsen“. Doch wozu braucht es überhaupt Onkolotsen und was unterscheidet sie von Ärzt:innen, Pfleger:innen und anderen medizinischen Berufsgruppen?

Was sind Onkolotsen?

Die Bezeichnung „Onkolotse“ ist eine Qualifizierung, für die man eine entsprechende Weiterbildung benötigt und die auf eine bestehende Tätigkeit im Gesundheitswesen aufbaut. Menschen aus medizinischen Bereichen wie Ärzt:innen, Pflegekräfte, Psycholog:innen, Therapeut:innen, medizinische Fachangestellte, aber auch Sozialarbeiter:innen und Akteur:innen, die eng mit onkologischen Patient:innen zusammenarbeiten, können sich zum Onkolotsen weiterbilden lassen.

„Onkolotsen sind in erster Linie unabhängig“, sagt Ulrike Filippig. „Wir sind keine Entscheidungsträger. Wir bestimmen nicht über Therapien, wir bewilligen nichts, wir kürzen nicht. Unsere Aufgabe ist es, die Selbstwirksamkeit des Menschen wiederherzustellen. Daher sind wir Onkolotsen und keine Onko-Macher.“ Denn: Die Entscheidung trifft am Ende immer die Patientin selbst.

Wobei unterstützen Onkolotsen?

Das Gesundheitssystem ist äußerst komplex. Daher fällt vielen Menschen nach einer Krebsdiagnose die Entscheidungsfindung sehr schwer: In welche Klinik soll ich gehen? Welche Reha passt zu mir? Wo finde ich Unterstützung bei familiären Themen, wie z. B. Betreuungsangeboten für meine Kinder? Wie gelingt die Wiedereingliederung in den Beruf? Fragen, bei denen Onkolotsen unterstützen können.

„Wir lotsen die Patient:innen zielgerichtet zu den geeigneten Stellen, z. B. zu Psychoonkolog:innen, zu Kliniken, zu Rehaeinrichtungen, zu Krebsgesellschaften oder Selbsthilfegruppen. Viele wissen gar nicht, wie viele tolle Angebote es gibt“, sagt Ulrike Filippig. Besonders bei einer Erkrankung wie Eierstockkrebs seien gut gesicherte Informationen wichtig, wie die Onkolotsin erläutert: „Fragen rund um: Wo lasse ich mich operieren? Welche Kompetenzzentren gibt es? Wo bekomme ich eine Zweitmeinung her? Wer sind wirklich gute Behandler? Wir führen die Frauen nicht nur zu den Fachleuten, sondern zeigen ihnen auch: Du bist nicht allein mit der Erkrankung, es gibt eine Community und es gibt Wege. Denn gerade dann, wenn die Diagnose niederschmetternd ist, braucht es eine gute Stärkung und einen Rückhalt.“

Wann ist der richtige Zeitpunkt für eine Onkolotsin?

Onkolotsen sind breit aufgestellt und können zu jedem Zeitpunkt der Therapie – ob in der Erst-diagnose, in der Rezidivsituation oder auch in der palliativen Phase – die nächsten Schritte begleiten. Den Zeitpunkt und die Häufigkeit der Unterstützung bestimmt die Patientin selbst. Viele Frauen begleitet Ulrike Filippig über einen längeren Zeitraum, da sich mit dem Behandlungsverlauf die Themen, Fragestellungen und Bedürfnisse ändern und wieder neu bewertet und hinterfragt werden dürfen. Es sei wichtig, dass sich die Frauen gesehen fühlen, ihre Bedürfnisse offen ansprechen dürfen und wieder Vertrauen in sich und ihre Fähigkeiten finden können.

Was kostet die Beratung einer Onkolotsin?

Die Vergütung ist nicht einheitlich geregelt. So können Krebspatient:innen mit einem Pflegegrad in Sachsen, Schleswig-Holstein, Hessen, Nordrhein-Westfalen, Bayern und Baden-Württemberg die Unterstützung der Onkolotsen über ihre Pflegekasse

abrechnen lassen. Für alle anderen ist die Beratung eine sogenannte IGeL-Leistung (individuelle Gesundheitsleistung), die selbst getragen werden muss. Es gibt aber auch Einrichtungen (z. B. Kliniken, Selbsthilfegruppen), welche die Unterstützung durch Onkolotsen kostenlos anbieten. Ulrike Filippig empfiehlt daher jedem, der sich beraten lassen möchte, erst einmal mit einem Onkolotsen Kontakt aufzunehmen und dann zu besprechen, wie die Finanzierung ermöglicht werden kann.

Wo finde ich eine Onkolotsin?

Eine gute Übersicht über aktive Onkolotsen – sortiert nach Bundesländern – bietet die Seite **www.onkolotse.de** der Sächsischen Krebsgesellschaft. „Leider wissen noch zu wenige, dass es Onkolotsen gibt und wo sie zu finden sind“, sagt Ulrike Filippig. „Und leider sind wir auch noch nicht so häufig vertreten, dass man uns an jeder Klinik finden könnte. Aber wir werden immer mehr.“ Viele Onkolotsen bieten ihre Beratung zudem standortunabhängig an, online oder telefonisch. Für Ulrike Filippig steht fest, dass es noch mehr Onkolotsen braucht: „Ich wünsche mir, dass das Angebot allen zur Verfügung stehen kann, die es in Anspruch nehmen möchten.“ ■



Onkolotsen – eine Initiative aus Sachsen

Das Projekt wurde 2010 von der Sächsischen Krebsgesellschaft gestartet und wird seitdem kontinuierlich – auch aufgrund der großen bundesweiten Nachfrage – weiterentwickelt. Mehr Informationen unter: www.onkolotse.de

QUALIFIZIERUNG ZUM ONKOLOTSEN

Wenn Sie selbst Onkolotsin werden möchten, finden Sie hier Informationen über das aktuelle Kursangebot:

www.ulrike-filippig.de
www.dein-onkolotse.de

Da sein, wenn es zählt – Die Stärke der Angehörigen

An einem grauen Novembertag sitzen wir in einem Leipziger Bistro, bestellen Kaffee. Noch bevor dieser überhaupt serviert wird, sind wir schon mitten im Gespräch. Matthias Seidel spricht offen, ohne Scheu. Erst vor wenigen Monaten hat er seine Frau an den Eierstockkrebs verloren.

Und doch ist spürbar: Hier sitzt ein Mann, der fest im Leben steht – und gleichzeitig noch dabei ist, auszuloten, wie dieses Leben ohne die gemeinsame Zukunft mit seiner Frau weitergehen wird. „Claudia war einfach eine tolle Frau“, sagt er. Ein schlichter Satz – und doch trägt er die ganze Geschichte ihres gemeinsamen Lebens.

„Liebe auf den ersten Blick“

Kennengelernt haben sich Matthias und Claudia im September 1989 auf einer Party in der „Ersten Oberschule“ in Halle-Neustadt: „Es war für uns beide Liebe auf den ersten Blick“, erzählt er mit einem Lächeln und man merkt, dass dieses Fundament bis

zuletzt getragen hat. Claudia – Berlinerin, Jahrgang 1963, Deutsch- und Musiklehrerin. Attraktiv, lebensbejahend, voller Energie. Mental sehr stark, wie er mehrfach betont. „Sie hatte eine unglaublich positive Ausstrahlung. Und sie hat an das Leben geglaubt.“ Die beiden bauten sich ein gutes Leben zusammen auf, hatten tolle Jobs, ein Haus, zwei Söhne, die das Leben bereicherten und die Familie komplett machten. „Claudia blühte auf, wenn wir alle zusammen waren. Sie liebte es, für unsere Familie da zu sein.“

Ein Team bleibt ein Team

2018 der Einschnitt. Diagnose Eierstockkrebs. Der lange Weg der Therapie begann – Operation, Chemo. „Ich war immer an Claudias Seite, war bei jedem Termin dabei, habe sie keinen Moment allein gelassen“, erinnert sich Matthias. Glücklicherweise sprach Claudia gut auf die Behandlung an. Das brachte Stabilität und machte Mut, so dass sie 2019 auch in ihren Beruf zurückkehren konnte.

Im Frühjahr 2020 jedoch die ernüchternde Nachricht: Rezidiv. Es folgten erneute OP, Chemo und wieder ein Neustart. „Aufgeben? Das war für Claudia nie ein Thema. Sie hat ihrem Krebs sogar einen Namen gegeben – „Horst“ – das war ihre Art, das Ganze nicht über sich bestimmen zu lassen.“ Und sie blieben, wie er sagt, „ein cooles Team“. Selbst in schweren Zeiten. Sie gingen segeln, fuhren zu ihrer Oase in den



Claudia (Mitte) mit ihren beiden Söhnen und deren Freundinnen während eines Segelurlaubs auf Hiddensee.

Spreewald – ein Ort, der noch heute ein Fixpunkt für Matthias und die beiden Söhne ist. Ein Ort, der trägt.

Was es heißt, an der Seite zu sein

„Eigentlich waren wir sehr privilegiert“, sagt er. Als Pharmareferent weiß er, wovon er spricht, wenn er erzählt, dass sie Zugang zu Wissen hatten, viele neue medizinische Informationen erhielten, über ein gutes Netzwerk verfügten und viel Unterstützung erfuhren. „Das hat zwar die Krankheit nicht kleiner gemacht, aber an der einen oder anderen Stelle das Leben erleichtert, weil man informierter war.“

Als der Krebs aggressiver wurde, als der Darm betroffen war und 2023 eine große Operation notwendig wurde, folgte ein Alltag, der kaum noch Alltag war. Der Dünndarm wurde nach 1,20 m Länge nach außen gelegt und Claudia erhielt einen Ileostoma.

„Das war hart. Wir haben beide lernen müssen, damit umzugehen. Ich erinnere mich noch, wie unsicher Claudia oft war, dass etwas ausläuft, dass es unangenehm riecht. Aber auch das haben wir hinbekommen. Es war für mich nie die Frage, diese Aufgaben an irgendwen abzugeben. Es war für mich immer klar, dass wir das zusammen durchstehen. Ein Team.“ Und so lernte Matthias – Stück für Stück, Aufgabe für Aufgabe: Port versorgen, Stoma versorgen, parenterale Ernährung vorbereiten, nachts aufstehen, Bettwäsche wechseln, wenn der Stomabeutel doch mal verrutscht war ... „Ich habe mich in alles reingefuchst. Es war immer die Frage: Wie kriege ich diese Aufgabe gelöst?“

Seine Fürsorge war umfassend und liebevoll. „Wie geht es dir? Hast du Schmerzen? Kannst du schlafen? Das habe ich sie immer gefragt. Ich hätte alle Hebel in Bewegung gesetzt, um es ihr erträglicher zu machen.“

Die Versorgungsroutinen, sagt er heute, haben nicht nur Claudia geholfen. „Die Struktur hat auch mich gehalten. Sie hat mir Halt gegeben in einer Zeit, in der sonst vieles weggerutscht ist.“

Claudias Stärke – Ihr Lebenswille

Der Krebs wurde unnachgiebiger. Er raubte Claudia mehr und mehr Energie und belastete den Körper.

Und dennoch waren sie nach wie vor aktiv, reisten im Caravan, segelten mit den Söhnen und schafften sogar gemeinsam einen Umzug in eine moderne Wohnung in Leipzig – ebenerdig, mit Garten. „Claudia richtete die Wohnung mit großem Eifer ein, gestaltete sie um. Im Nachhinein wirkt es fast so, als wolle sie mir einen Ort hinterlassen, der mich tragen kann, wenn sie mal nicht mehr ist“, blickt Matthias zurück. Auch wenn sie bis zuletzt nie über das Sterben sprach. „Sie war immer positiv eingestellt. Sie hat den Tod nicht thematisiert.“

Im Dezember 2024 ein kleiner Hoffnungsschimmer. Claudia bekam als erste Patientin in einer Niederlassung in Deutschland das neue Medikament Mirvetuximab. Es gehört zu den sogenannten Antikörper-Wirkstoff-Konjugaten (ADC), die einen hochpräzisen Antikörper mit einem starken Zellgift verbinden und es direkt zu den Tumorzellen bringen – wie eine Art gezielte „medizinische Zustellung“. Doch die Krankheit war weiter fortgeschritten, als die Medizin sie einholen konnte. Ende April 2025 ist Claudia im Beisein ihrer Familie gestorben. Für Matthias bleibt vor allem das Gefühl, dass sie bis zuletzt von Liebe umgeben war und ihren ganz eigenen, starken Weg gegangen ist.

Ein erstes Weihnachten ohne sie – und dennoch zusammen

Wie geht es weiter? Diese Frage begleitet Matthias. Nicht drängend, aber stetig. Das erste Weihnachten ohne Claudia steht kurz bevor. „Natürlich gehen wir drei Männer unterschiedlich mit dem Verlust um, aber wir halten zusammen“, sagt er. „Die Jungs, ihre Freundinnen, ich – wir passen aufeinander auf.“ Man hört, wie wichtig ihm diese Verbindung ist. Dass sie Halt gibt. Dass sie trägt, gerade jetzt.

Für andere Angehörige: eine Botschaft

Im Laufe unseres langen Gesprächs wird klar: Matthias möchte nicht nur seine Geschichte erzählen, er möchte vor allem anderen Angehörigen Mut machen. Mut, da zu sein. Mut, dranzubleiben. Mut, im Schatten der Krankheit nicht selbst zu verschwinden. „Man kann viel schaffen, wenn man zusammenhält, sich vertraut“, sagt er. Es ist ein Satz, der bleibt. Ein Satz, der aus seiner Geschichte wächst – und der vielen Angehörigen vielleicht genau das Gefühl gibt, das Claudia in ihrem Leben so selbstverständlich ausgestrahlt hat: Lebenswille. ■

Krebs Campus – Bildungsplattform für Krebs-Patient:innen

MEHR
INFORMATIONEN
KREBSCAMPUS.ORG

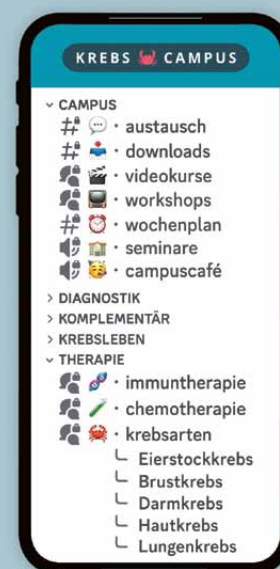


Die Leipziger Start-up-Gründer Babett Baraniec und Sebastian Miedtank setzen sich mit ihrer digitalen Lern- und Austauschplattform dafür ein, dass Krebspatient:innen durch Wissen und Verständnis aktiv ihre Therapie mitbestimmen können.

„Ohne mein Fachwissen wäre ich längst tot, und das sogar mehrfach“, schreibt Babett auf ihrer Webseite krebscampus.org und wenn man tiefer in die Geschichte der 49-Jährigen eintaucht, wird schnell klar, wofür sie sich gemeinsam mit ihrem Partner Sebastian stark macht.

Dr. Babett Baraniec ist promovierte Biologin und forschte viele Jahre im Bereich der Neuro- und Immunbiologie an Universitätskliniken – bis sie schwanger wurde und durch die Hormone an Leberkrebs erkrankte. 12 Jahre liegt die Diagnose zurück und in dieser Zeit haben sich die Therapiemöglichkeiten, dank der Forschung, enorm entwickelt. So gehört sie zu den ersten Leberkrebspatientinnen, die von der Immuntherapie profitieren konnten und bis heute profitiert. Doch ohne Babetts medizinisches Fachwissen wäre sie heute – als metastasierte Patientin – nicht mehr hier, da ist sie sicher.

„Da ich aus der Forschung komme, war ich immer sehr interessiert an neuen Papers und war teilweise besser informiert als die Ärzt:innen. Nicht weil die Ärzt:innen einen schlechten Job machen, sondern weil die gar keine Zeit haben, sich für alle Patient:innen zu informieren“, so Babett. Als ihre Ärzt:innen die Immuntherapie aufgrund eines Tumorfortschreitens, medizinisch Progress, abbrechen wollten, legte sie ihnen die eigenen Auswertungen ihrer Blutwerte vor. Sie hatte den Verdacht, dass es sich um eine sogenannte Pseudoprogression handeln könnte. Ein Phänomen, das in der Immuntherapie auftreten kann und bei dem der Tumor auf der Bildgebung vergrößert scheint, obwohl er im weiteren Verlauf auf die Therapie anspricht. Babett wollte noch zwei Zyklen



Immuntherapie und eine Bildgebung abwarten, bevor sie die Therapie wirklich abgebrochen hätte. Nach zwei Monaten bestätigte sich ihr Verdacht: Es war ein Pseudoprogress.

Die Immuntherapie blieb nicht die letzte Situation, in der die Biologin ihren Ärzt:innen auf den Zahn fühlte und das Gespräch suchte, weil sie von anderen Fakten überzeugt war. Eins war ihr aber bewusst: Dieses Fachwissen rund um Zellen und Blutwerte kann man nicht bei jedem Menschen voraussetzen. Ab diesem Punkt sah Babett das Gesundheitssystem mit anderen Augen. Sie sah ein System, in dem Menschen an Grenzen kommen, wo Ressourcen knapp sind und auch Fehler passieren. Sie sah auch, wie immer mehr Falschmeldungen im Netz verbreitet wurden und erkannte: „Menschen sterben, weil sie falsche Therapieentscheidungen treffen, da ihnen das Wissen fehlt.“ Sie wollte etwas dagegen tun – und so gründeten sie und Sebastian den Krebs Campus.

Krebs Campus – durch Bildung zur Selbstwirksamkeit

Was vor drei Jahren mit einem Instagram-Post begann, ist mittlerweile zu einer digitalen Lern- und Austauschplattform mit 600 festen Mitgliedern aus dem DACH-Raum herangewachsen. Für einen monatlichen Mitgliedsbeitrag von 18 Euro erhalten an Krebs erkrankte Menschen und Angehörige ein breites Repertoire an Workbooks, Online-Seminaren und Video-Kursen, gefüllt mit fundiertem Fachwissen zu verschiedenen Krebsformen (auch Eierstockkrebs) sowie auch zu übergreifenden Themen wie Blutwerte, Fatigue oder Sozialleistungen.

Mit ihrem Ansatz stoßen Babett und Sebastian direkt in eine Versorgungslücke: „Wir bekamen schnell sehr viel Zuspruch von Patient:innen, die genau das brauchten: Orientierung und Wissen, was verständlich erklärt wird – keine Informationspakete, die überfordern und didaktisch nicht gut aufbereitet sind.“ Babett ist nicht nur Biologin, sondern auch Medizinpädagogin und bildete mit Leidenschaft Pflegeschüler:innen am Klinikum aus. Sebastian ist Diplom-Ingenieur für Medientechnik und arbeitete einige Jahre als Lehrer für Naturwissenschaften. Diese Kompetenzen vereint das Paar auf seiner Plattform. Ihre Arbeit erreicht immer mehr Sichtbarkeit: 2024 wurden sie auf der YES!CON mit dem Shine a Light Award ausgezeichnet, 2025 gewann Babett den Sächsischen Gründer:innenpreis sowie den SINN Innovationspreis.

Aber Babett und Sebastian wollen noch mehr Menschen erreichen und ihnen durch geprüftes Wissen Orientierung bieten. „Wir wollen den Campus ins Gesundheitssystem integrieren und eine feste Versorgungsstruktur schaffen“, beschreibt Sebastian die Vision. Dabei sei ihnen wichtig, unabhängig zu bleiben und gesund zu wachsen: „Wir finanzieren uns über die Mitgliedsbeiträge. Also ja, wir denken unternehmerisch, aber im sozialen Bereich. Wir sind nicht gewinnorientiert.“

Was ihnen dabei hilft? Kooperationen, Mitglieder sowie Unterstützung auf den Social-Media-Plattformen: kommentieren, teilen, Herzchen setzen. Denn eins steht für Babett und Sebastian fest: „Nur wenn wir uns zusammenschließen – Vereine, Stiftungen, alle, die im Krebsbereich aktiv sind – werden wir auch politisch gesehen und können wirklich etwas bewegen.“ ■

Bücher, Websites und mehr...

LESENSWERT



<https://www.krebshilfe.de/shop/artikel/kindersachbuch-wie-ist-das-mit-dem-krebs/>

Verständlich erklären, was sonst im Raum bleibt

Ein Buch, das Kindern Antworten gibt, wenn Krebs ins Leben tritt

Wenn Kinder mit einer Krebserkrankung in der Familie konfrontiert werden, tauchen viele Fragen auf, die Erwachsene oft schwer in Worte fassen können. Genau hier setzt „Wie ist das mit dem Krebs?“ an: Dr. Sarah Herlofsen erklärt in kindgerechter Sprache, wie Krebs entsteht, was im Körper passiert und wie Behandlungen wirken – ohne zu überfordern, sondern mit Wärme und Klarheit. Kinder erfahren etwa, wie Zellen krank werden und „wie wir dem Körper helfen können, wieder gesund zu werden“. Gleichzeitig regt das Buch an, offen über Gefühle, Ängste und Wünsche zu sprechen und vermittelt so Hoffnung und Trost für die ganze Familie.

KENNENSWERT

KREBS CAMPUS

Der Krebscampus hat fünf außergewöhnliche Begleiter entwickelt, die Krebs-Patientinnen und Patienten durch Therapie, Alltag und Erholung führen. Ob Ernährung, Lebergesundheit, Naturkraft, digitales Selbstmanagement oder die strukturierte Dokumentation der eigenen Behandlung – jedes dieser Bücher verbindet fundiertes Wissen mit praktischen Übungen und alltagstauglichen Impulsen. Sie sollen Orientierung geben, Selbstwirksamkeit stärken und Mut machen, den eigenen Weg aktiv mitzugestalten. Drei der Bücher stellen wir Ihnen vor. Diese und „Waldbaden gegen Krebs – Workbook durch die vier Jahreszeiten“ und „Leber stärken bei Krebs – Die bewährte 14-Tage-Challenge“ finden Sie unter:

<https://krebscampus.org/buecher-gegen-krebs/>

Bücher, die stärken – Wissen, das begleitet

Krebs Begleiter – Dein Therapie-Tagebuch gegen Krebs

Dieses Workbook ist mehr als ein Tagebuch – es ist ein Alltagswerkzeug, das Menschen mit Krebs hilft, den Überblick über Therapien, Blutwerte, Symptome und Nebenwirkungen zu behalten. Die klare Struktur erlaubt es, Fortschritte sichtbar zu machen, Muster zu erkennen und wichtige Beobachtungen systematisch zu dokumentieren. Gerade im Austausch mit dem Behandlungsteam kann das die Kommunikation verbessern und das Gefühl von Selbstwirksamkeit stärken.

KI Coach Gesundheit – Mit ChatGPT & Co besser durch die Erkrankung

In diesem Buch wird erklärt, wie Künstliche Intelligenz (KI) – also Tools wie ChatGPT und andere digitale Assistenten – zum persönlichen Gesundheitscoach werden können. In klarer, praxisnaher Sprache zeigt es, wie KI-Tools helfen können, komplexe medizinische Informationen verständlich zu machen, Arztgespräche vorzubereiten, Nebenwirkungen besser zu verstehen oder Ängste im Alltag zu reduzieren. Es geht nicht um Technik-Faszination allein, sondern darum, wie Menschen mit gesundheitlichen Herausforderungen mehr Orientierung, Selbstwirksamkeit und Ruhe gewinnen können.

Keto bei Krebs – Workbook zur ketogenen Ernährung

Dieses Workbook nimmt ein Ernährungsthema in den Blick, das viele Betroffene beschäftigt: die ketogene Ernährung bei Krebs. Statt Mythen und pauschalen Versprechungen liefert es wissenschaftlich fundiertes Wissen, das verständlich erklärt, was sich hinter der Keto-Ernährung verbirgt, wie sie sich von anderen Diäten unterscheidet und welche Effekte sie im Körper auslösen kann. Zusätzlich bietet das Buch praktische Alltagshilfen, z. B. konkrete Lebensmittellisten, häufige Stolperfallen und über 90 alltagstaugliche Rezepte, die auch im Therapiealltag leicht umzusetzen sind.

INFOBROSCHÜREN UND -BÜCHER

EMPFEHLUNG



Von der Kunst, schlechte Nachrichten gut zu überbringen
von Jalid Sehouli
ISBN 978-3-453-60688-3
thalia.de



Himmel im Mund – Heilsamer Genuss für mehr Lebensfreude
Autor:innen: Teresa Zukic, Prof. Dr. med. Jalid Sehouli
20,00 Euro
ISBN 978-3-451-39173-6



Eat colourful, feel better
Autorin: C. Kotke
20,00 Euro
ISBN-10: 3833891483

Libidoverlust nach Krebs – Was tun, wenn die Lust fehlt?
Infos und Bestellmöglichkeit: <https://engage.esgo.org/>



Heilen mit der Kraft der Natur – Erweiterte Neuauflage
Autor: Prof. Dr. Andreas Michalsen
24,95 Euro
Insel Verlag

Bauchgefühle – Leben aus Leidenschaft
Herausgeber: Prof. Dr. med. Jalid Sehouli, Jutta Vincent
Bestellbar: bei der Dt. Stiftung Eierstockkrebs

Rein ins Leben – Kreative Wege aus der Einsamkeit
Autor:innen: u.a. Susanne Diehm, Adak Pirmorady, Jalid Sehouli
Bestellbar bei der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs

Digitale Gesundheitskompetenz – Ein Leitfaden für Krebsbetroffene und Angehörige
Bestellmöglichkeit unter: <https://stiftung-eierstockkrebs.de>

Unsere Energieküche – Die besten Rezepte gegen Erschöpfung und Müdigkeit
Autoren: Schwester Teresa Zukic und Prof. Dr. med. Jalid Sehouli
29,00 Euro
Kneipp Verlag Wien, (ISBN 978-3-7088-0837-6)



Gesund leben. Schreiben für Gesundheit und Lebensfreude
Autor:innen: Susanne Diehm, Adak Pirmorady, Jalid Sehouli
Bestellbar bei der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs

Krebs Kung Fu
Autorin: Anna Faroghi
Bestellbar bei der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs

Verhängnis oder Schicksal? Krebs Kung Fu
Autorin: Svetlana Serdiuk
Download unter www.stiftung-eierstockkrebs.de

Mit Schreiben zu neuer Lebenskraft – Ein Übungsbuch für Frauen mit Krebserkrankungen
Von: Susanne Diehm, Jutta Michaud und Prof. Dr. med. Jalid Sehouli, mit Illustrationen von Dr. Adak Pirmorady
Bestellbar bei der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs

ONLINE-TIPPS



Website der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs
www.stiftungeierstockkrebs.de



Forum Gynäkologische Onkologie
<https://forum-gyn-onkologie.de>



Frauenselbsthilfe Krebs – FSH Bundesverband e.V.
<https://www.frauen-selbsthilfe.de>

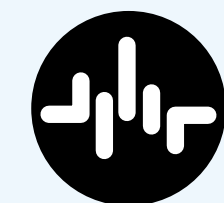
Mammamia Online – Eierstockkrebs
<https://mammamia-online.de/themen/eierstockkrebs>

MIKA-App – Mein interaktiver Krebsbegleiter
<https://www.mitmika.de/>

FocusMe-App
<https://focusme.health-ger/index.html>

DAS K WORT
<https://daskwort.de/>

FÜR DIE OHREN



DER KREBS PODCAST
Aktuelles Wissen rund um das Thema Krebs – spannend und informativ
<https://www.krebs-podcast.de/>



WIR MÜSSEN REDEN, FRAU DOKTOR!
Podcast von und mit Dr. med. Yael Adler
<https://podcast.argon-verlag.de/podcasts/wir-muessen-reden-frau-doktor/>



WEISSBUNT
Podcast von und mit Prof. Dr. med. Jalid Sehouli
<https://weissbunt.podigee.io/7-juliaholz>

VIDEOS



Was ist Eierstockkrebs? Aufklärung.
Ovarialkarzinom Rezidiv: Prof. ...



MEDIATHEK DER DEUTSCHEN STIFTUNG EIERSTOCKKREBS
Infofilme und Vorträge
www.stiftung-eierstockkrebs.de/informationsfilme/



Die zweite Stimme: Eine Reise von Hoffnung zur Wirklichkeit
Deutsche Stiftung Eierstockkrebs
<https://www.youtube.com/watch?v=9CfGpC0vStc>



Weitere Veröffentlichungen, Internet-Tipps und Inspirierendes finden Sie auf <https://stiftung-eierstockkrebs.de> und auf <https://forum-gyn-onkologie>

Neues aus der Stiftung

Sichtbar werden

Die neue Fotokampagne BEYOND ist da!



Am 27. September 2025 war es endlich so weit: Die neue Fotokampagne BEYOND wurde offiziell präsentiert – und kaum ein Umfeld hätte passender sein können als das Bundestreffen / der Patientinnenkongress Eierstockkrebs in Berlin. Dort, mitten unter Frauen, die selbst mit der Diagnose leben, erhielten die vier Protagonistinnen der Kampagne eine Bühne für ihre Geschichten, ihre Gesichter und ihre Kraft.

BEYOND ist weit mehr als eine Fotoserie. Es ist ein tiefes, warmes Aufleuchten in einem Bereich der Erkrankung, der sonst oft im Schatten liegt: dem fortgeschrittenen, platinresistenten Eierstockkrebs.

Frauen, die in dieser Situation leben, bewältigen Ängste, Nebenwirkungen, Rückschläge – und dennoch begegnen sie dem Leben mit Mut, Humor, Verletzlichkeit und dem Wunsch, weiterhin sie selbst zu sein.

Genau diese Lebensrealität macht BEYOND sichtbar. Die Bilder zeigen Frauen, die ihr Leben nicht dem Krebs überlassen, sondern die Rituale, Beziehungen und kleinen Alltagsmomente festhalten wie einen inneren Kompass. Sie zeigen, dass Lebensqualität nicht enden muss, nur weil eine Diagnose komplexer wird. Dass Hoffnung neue Formen annehmen kann. Und dass Stärke etwas zutiefst Individuelles ist.

BEYOND versteht sich als Bewegung, die den Blick verändert: weg von Stigmatisierung, weg von der Vorstellung, dass ein fortgeschrittenes Stadium nur aus Verlust besteht. Stattdessen hin zu Würde, Sichtbarkeit und Respekt für jede einzelne Lebensgeschichte.

Initiator dieser Kampagne ist Prof. Jalid Sehoul, Gynäkologe, Onkologe, Visionär und weltweit renommierter Krebsforscher sowie Gründer der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs.

Eine der fünf Protagonistinnen, Elisabeth von Rüden-Ali, lernen Sie in der Titelstory dieses Magazins ausführlicher kennen – ein Porträt, das berührt und inspiriert. ■

Die Kampagne wird in diesem Jahr mit weiteren betroffenen Frauen und wunderbaren Fotografien erweitert. Sie befinden sich auch in einer post-Platin-Phase (platinresistent) und möchten Teil unserer BEYOND-Aktion werden? Dann kontaktieren Sie uns unter: info@stiftung-eierstockkrebs.de



laut

BEYOND heisst die neue Kampagne der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs, die die Lebensqualität und Möglichkeiten von Frauen mit fortgeschrittenem, platinresistentem Eierstockkrebs in den Mittelpunkt stellt. Denn diese

Frauen begegnen täglich Ängsten und Herausforderungen – und zeigen dabei Stärke, Lebensfreude und die Kraft, ihre Wünsche, Träume aber auch ihren ganz normalen Alltag weiterzuleben.



Die Deutsche Stiftung Eierstockkrebs steht für Information, Aufklärung und Forschung zum Eierstock-, Eileiter- und Bauchfellkrebs. Unter dem QR-Code finden Sie eine hilfreiche Checkliste rund um die Erkrankung.
www.stiftung-eierstockkrebs.de



Deutsche
Stiftung
Eierstockkrebs
German Ovarian Cancer Foundation

Die Botschafterin

Nina Kunzendorf wird neue Botschafterin der Stiftung



Die Schauspielerin und Sprecherin wird als prominentes Gesicht und Stimme die Deutsche Stiftung Eierstockkrebs als Botschafterin unterstützen, um die Relevanz von Frauengesundheit und Entstigmatisierung gynäkologischer Krebserkrankungen verstärkt in die Öffentlichkeit zu bringen. Wir freuen uns sehr auf die kommenden, gemeinsamen Aktivitäten! ■

Nominierung

Studienportal-Gyn für Patient Award nominiert!



Das Studienportal-Gyn ist, als eine von drei herausragenden Aktivitäten für Patientinnen, für den europäischen ENGAGE Patient Award nominiert und darf auf dem ESGO Kongress im Februar 2026 in Kopenhagen vorgestellt werden. Wir freuen uns sehr über diese Ehrung! ■

ENGAGE ist ein Netzwerk europäischer Patientenvertretungen, das 2012 von der ESGO gegründet wurde und alle gynäkologischen Krebserkrankungen vertritt, insbesondere Eierstock-, Endometrium-, Zervix-, Vulva-, Vaginal- sowie andere seltene Krebsarten. ■

Mehr Wissen

Neue Broschüren: Mit Wissen zur Selbstbestimmung



Es ist so weit! Die Deutsche Stiftung Eierstockkrebs stellt vier neue Broschüren vor: modern, verständlich und mit einem einheitlichen Design, das Wissen jetzt noch zugänglicher macht.

Ganz neu erschienen (digital und als Print-Version):

- > Erhaltungstherapie – eine hilfreiche Begleitung für die Zeit nach der Erstbehandlung, wenn viele Fragen rund um Möglichkeiten, Wirkstoffe und Alltag auftauchen.
- > BRCA – alles Wichtige zu genetischen Veränderungen, familiärem Risiko und den daraus entstehenden Therapieoptionen.
- > Erstlinientherapie (Printversion ab 2026) – ein klar strukturierter Überblick darüber, was nach der Diagnose auf Patientinnen zukommt, welche Behandlungen infrage kommen und worauf es in den ersten Monaten besonders ankommt.

Aktualisiert:

- > Eierstock-, Eileiter- und Bauchfellkrebs – Ein Leitfaden für Krebsbetroffene und Angehörige Die bewährte Einstiegsbroschüre erscheint nun in neuer Gestaltung.

Alle vier Broschüren wurden in einem einheitlichen Design gestaltet: klar, freundlich, übersichtlich, damit Patientinnen und Angehörige sich sofort zurechtfinden. Sie lassen sich miteinander kombinieren, ergänzen sich inhaltlich und bieten genau jene Informationen, die Betroffene in unterschiedlichen Phasen ihrer Erkrankung benötigen. ■

Kostenfreie Bestellung unter:
stiftung-eierstockkrebs.de/broschueren/

Veranstaltungsrückblick

11. Bundestreffen Eierstockkrebs in Berlin – Rückblick auf ein Wochenende voller Stärke, Verbundenheit und Anerkennung



Ein Wochenende voller Stärke, Verbundenheit und Anerkennung. Am 26. und 27. September 2025 war die Charité Mitte einmal mehr ein besonderer Ort: Ein Ort voller Information, Begegnung und gelebter Gemeinschaft. Zum 11. Bundestreffen Eierstockkrebs kamen zahlreiche Patientinnen, Angehörige, Expert:innen und Unterstützer:innen zusammen. Zwei Tage lang wurde intensiv gesprochen, zugehört und voneinander gelernt.

Der Kongress bot einen einzigartigen Raum, in dem medizinische Informationen und persönliche Erfahrungen gleichwertig nebeneinanderstanden. In Vorträgen, Workshops und offenen Gesprächsrunden konnten Betroffene alles fragen, was ihnen im Alltag begegnet: zu Therapien, Nebenwirkungen, neuen Studien, Umgang mit Angst oder familiären Herausforderungen.

Ein besonderer Höhepunkt war die feierliche Verleihung des Goldenen Pokals – einer Auszeichnung, die in Deutschland bisher erst ein einziges Mal vergeben wurde. Nach Professor Andreas du Bois im Jahr 2019 erhielt nun Professor Dr. Jalid Sehouli gemeinsam mit seinem Team diese außergewöhnliche Ehrung. Die ESK-Gemeinschaft würdigte damit seinen unermüdlichen Einsatz für Patientinnen mit Eierstockkrebs: die medizinische Exzellenz, die Begleitung über viele Jahre hinweg und die wissenschaftliche Innovationskraft. Bereits 2007 gründete Professor Sehouli das erste Europäische Kompetenzzentrum für Eierstockkrebs. Aus der Überzeugung, dass Frauen mit Eierstock-, Eileiter- und Bauchfellkrebs eine

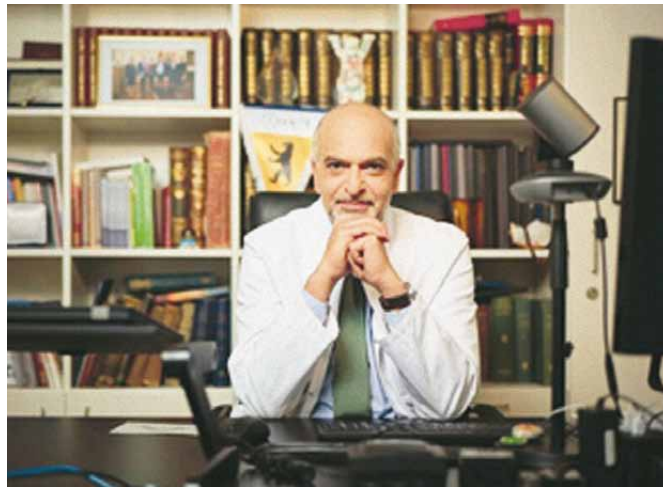


hochspezialisierte Versorgung benötigen, entstand ein Zentrum, das bis heute Maßstäbe setzt. Denn die Qualität der Behandlung ist der wichtigste Prognosefaktor – und entscheidet über Überleben, Perspektiven und Lebensqualität.

Bei der Preisverleihung machte Professor Sehouli deutlich, dass diese Auszeichnung nicht nur ihm gilt, sondern allen, die täglich an der Seite der Patientinnen stehen. „Dieser Preis gehört meinem gesamten Team. Wir verstehen ihn als Anerkennung für die tägliche Arbeit an der Seite unserer Patientinnen – und zugleich als Auftrag, weiter für bestmögliche Versorgung, Forschung und Menschlichkeit einzutreten.“ Deshalb waren auch viele Kolleg:innen seines Teams für Vorträge, Workshops und Gespräche mit dabei, wie Dr. Woopen, Dr. Armbrust, Dr. Grabowski, Dr. Balint, Dr. Lee und Dr. Renz sowie weitere Expertinnen der Charité wie Dr. Hühnchen, Dr. Pirmorady und Dr. Wittke.

Das 11. Bundestreffen zeigte eindrucksvoll, wie kraftvoll eine starke Gemeinschaft sein kann. Wie wichtig Austausch ist, wenn Worte fehlen. Und wie sehr Solidarität trägt, wenn die Tage schwer werden. Es war ein Wochenende, das Mut gemacht hat und zeigte: Frauen mit Eierstockkrebs haben eine Zukunft.

Ein herzliches Dankeschön an alle, die mit ihrer Offenheit, ihren Fragen und ihren Geschichten dieses besondere Treffen möglich gemacht haben! ■

Ausgezeichnet**Eine Auszeichnung,
die Verantwortung
sichtbar macht**

**Prof. Dr. Jalid Sehouli erhält das
Bundesverdienstkreuz**

Am 14. Januar wird Professor Dr. Jalid Sehouli mit dem Bundesverdienstkreuz der Bundesrepublik Deutschland ausgezeichnet. Aus Sicht der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs würdigt diese Ehrung ein Lebenswerk, das die Versorgung von Frauen mit Eierstockkrebs in Deutschland nachhaltig verbessert hat.

Bereits 2007 gründete Professor Sehouli das erste zertifizierte Eierstockkrebszentrum in Deutschland. Zu einer Zeit, in der spezialisierte Versorgungsstrukturen noch nicht selbstverständlich waren, setzte er sich konsequent für Zentralisierung, interdisziplinäre Zusammenarbeit und klare Qualitätsstandards ein.

Diese frühe Weichenstellung trug maßgeblich dazu bei, dass spezialisierte Strukturen heute als unverzichtbar gelten. Vor diesem Hintergrund gründete Professor Sehouli gemeinsam mit Carolin Masur und Sven Olek die Deutsche Stiftung Eierstockkrebs, die medizinische Expertise, wissenschaftliche Evidenz und die Perspektive der Patientinnen zusammenführt.

Sein berufliches Wirken ist geprägt von dem Verständnis, Medizin als Verantwortung gegenüber dem einzelnen Menschen und der Gesellschaft zu begreifen. Forschung, klinische Exzellenz und Empathie sind für ihn untrennbar miteinander verbunden.

Das Bundesverdienstkreuz würdigt aus Sicht der Stiftung nicht nur eine persönliche Leistung, sondern den nachhaltigen Einsatz für eine bessere und gerechtere Versorgung von Frauen mit Eierstockkrebs. Wir gratulieren Professor Dr. Jalid Sehouli herzlich zu dieser Auszeichnung, für seine Weitsicht, seine Beharrlichkeit und sein Verantwortungsbewusstsein – damals wie heute. ■

Vernetzungen**TREFFPUNKT Eierstockkrebs
Berlin/Brandenburg:**

Vernetzen Sie sich: Der TREFFPUNKT ist der Begegnungsort für Frauen aus Berlin und Brandenburg mit der Diagnose Eierstockkrebs. Alle zwei Monate bieten wir Betroffenen kostenlos die Möglichkeit, sich direkt in der Aktiv-Lounge der Charité Frauenklinik am Campus Virchow-Klinikum zusammenzufinden. Sie sind herzlich eingeladen, sich dort über Ihre Fragen zur Therapie, zur Nachsorge sowie zu Ihrem Alltag mit Eierstockkrebs und damit verbundenen Sorgen und Herausforderungen auszutauschen.

„Der TREFFpunkt Eierstockkrebs ist ein neues Live-vor-Ort-Angebot, geleitet von einem erfahrenen Team, um aktuelle Themen der Betroffenen gemeinsam zu diskutieren, Fragen an die Behandler:innen vor Ort zu stellen und sich zur Therapie sowie den Versorgungsmöglichkeiten zu informieren. ■

Termine: stiftung-eierstockkrebs.de und auf Instagram @stiftung_eierstockkrebs

**Kommende
Veranstaltungen****Save
the date****BRCA-Termine 2026**

März | Juni | September | Dezember

Genaue Termine bald unter:

www.brca-infotour.de

Studientag 2026

29.01.2026

Mamma Mia! Kongress

07. + 08.02.2026

Kreativtour-Termine 2026 – offen

Genaue Termine bald unter:

stiftung-eierstockkrebs.de

Welteierstockkrebstag 2026 mit Parade

09.05.2026

Yes!Con 2026

19. + 20.06.2026

Bundestreffen**Patientinnenkongress Eierstockkrebs**

25. + 26.09.2026



Das Forum Gyn Onkologie und die Deutsche Stiftung Eierstockkrebs planen und realisieren in enger Kooperation mit ihren Netzwerkpartnern Projekte für Frauen mit Eierstockkrebs, Gebärmutterkrebs, Gebärmutterhalskrebs, Brustkrebs und gynäkologischen Sarkomen. Dabei verfolgen Sie eine gemeinsame Mission:

**INFORMATION
AUFKLÄRUNG
UND FORSCHUNG**

zum Eierstock-, Eileiter-
und Bauchfellkrebs

www.stiftung-eierstockkrebs.de


**AWARENESS
EMPOWERMENT
UND EDUCATION**

für alle gynäkologischen
Krebserkrankungen

www.forum-gyn-onkologie.de



Die Gesundheit von Frauen liegt uns am Herzen

SPENDENKONTO

Deutsche Stiftung Eierstockkrebs
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE78 1002 0500 0001 2065 00
BIC: BFSWDE33BER
forum-gyn-onkologie.de
stiftung-eierstockkrebs.de

Sie können die Arbeit des Forums Gyn Onkologie und der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs mit einer Spende unterstützen und erhalten auf Wunsch eine Spendenbescheinigung.

Danke!

Wir danken folgenden Unternehmen und Institutionen, die das Magazin »Die zweite Stimme« mit ihren Beiträgen unterstützen. Die Unternehmen und Institutionen nehmen keinen Einfluss auf die Inhalte der Zeitschrift oder die Arbeit der Redaktion.

abbvie

abbvie.de



gsk.com/de

pharma&

pharmaand.com

HERAUSGEBER

AVISOMed medizin+media
Friedelstr. 56
12047 Berlin
www.avisomed.de

VISDP

Susanne Fechner
(Geschäftsführerin
AVISOMed medizin+media)

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

REDAKTION

Susanne Fechner,
Nicole Menzel,
Juliane Dylus

KORREKTORAT | LEKTORAT

Karin Spura

GESTALTUNG

Silke Stadtkus

PRODUKTION

AVISOMed medizin+media
Friedelstr. 56
12047 Berlin
www.avisomed.de
Nachdruck, auch in Auszügen, nur mit
Genehmigung von AVISOMed medizin+media,
© AVISOMed medizin+media,
Dezember 2025

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.

BILDNACHWEISE

Marcel Schwickerath : Titelbild, S. 4, 6, 7
altro fotostudio Regensburg/Caritas-KH St. Josef: S. 8
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden: S. 2
Porträt: Alex Muchnik: S. 22
Portrait: Evelyn Werner Fotografie: S. 26
Privat: S. 26, 28, 29
Tobias Kassau: S. 30
Illustrationen Sebastian Miedtank: S. 31
Adobe Stock: S. 10, 14, 17, 19, 22
Deutsche Stiftung Eierstockkrebs: S. 34 – 38
Christian Festag: S. 38



Deutsche
Stiftung
Eierstockkrebs
German Ovarian Cancer Foundation