

Verbesserte Prognosen

Cancer Survivors – das Leben mit und nach Krebs

Dank großer Fortschritte in der Medizin überleben immer mehr Patienten den Krebs. Zu diesen sogenannten sogenannten Cancer Survivors gehört auch Tobias Hofer. Seine Diagnose ist jetzt schon 17 Jahre her. Eine lange Zeit, in der er gesund wurde, Ausbildung und Berufseinstieg schaffte, heiratete – und vor zwei Jahren Papa wurde. „Ja, ich bin geheilt“, sagt der 40-Jährige. „Aber gesund bin ich nicht.“ Denn es besteht das Risiko, dass sich irgendwann auch in seinem zweiten Hoden ein Tumor entwickelt.

Tobias Hofer ist einer von aktuell rund zweieinhalb Millionen Menschen in Deutschland, deren Krebsdiagnose fünf oder mehr Jahre zurückliegt. Bei einem Großteil ist die Erstdiagnose sogar über zehn Jahre her. Dank der medizinischen Fortschritte in den letzten Jahren ist die Lebenserwartung nach Krebs deutlich gestiegen – und entsprechend wächst auch die Zahl der Cancer Survivors (dt. Krebsüberlebende).

Wenn die Therapie nicht ohne Folgen bleibt

Doch die erfolgreichste Therapie hat bei vielen Betroffenen ihren Preis. Schon während der Behandlung können sich körperliche oder seelische Nebenwirkungen zeigen, die womöglich lange oder gar nicht vergehen, wie zum Beispiel Neuropathie oder Fatigue. Oder es treten Monate bis viele Jahre später plötzlich ein Rückfall, Stoffwechselprobleme, Organ- oder Nervenschäden auf, verursacht durch die Behandlung – also Bestrahlung, Chemo- oder Hormontherapie. Welche Langzeit- und Spätfolgen das sind, hängt von der Krebserkrankung und der Behandlung ab.

Bei Tobias wurde 2003 der tumorbefallene Hoden entfernt, eine Chemotherapie folgte. In dieser Zeit trat eine Fatigue auf, die glücklicherweise wieder verschwand. Geblieben ist das Taubheitsgefühl in den Beinen, verursacht durch eine Polyneuropathie. Doch es ist vor allem das Rückfallrisiko, das Tobias weiterhin belastet. Zwar liegt die Fünf-Jahres-Überlebensrate bei Hodenkrebs über 90 Prozent. Doch der Tobias verbleibende Hoden ist nicht ganz gesund – und der Grund, warum er dauerhaft alle drei Monate zur Nachsorgeuntersuchung muss.

Einen Onkologen für die Nachsorge, dem er vollständig vertraut, fand der junge Familienvater erst nach langem Suchen. „Bei ihm fühle ich mich aufgehoben“, betont er. „Er ist fachlich top und nimmt sich immer Zeit zum Reden und für meine Sorgen. Das ist mir sehr wichtig, denn mit meiner Vorbelastung bleibe ich dauerhaft abhängig davon, ärztlich gut begleitet zu werden.“

Wichtige Weichenstellungen für die Zukunft

Jahre nach Therapieende stellte sich heraus, dass Tobias unfruchtbar geworden war. Dass er dennoch vor zwei Jahren Vater werden konnte, verdankt er der Entscheidung, seinen Samen vor der Chemotherapie einfrieren zu lassen: „Ich hatte Glück. In der Situation habe ich nicht im Ansatz an die Zukunft oder Kinder gedacht. Aber ein Arzt am Klinikum hat mich damals auf das Thema angesprochen.“

Gerade bei jungen Erwachsenen kann der Krebs dramatische Folgen für das weitere Leben haben. Vieles steht auf dem Spiel: die Fähigkeit, ein Kind zu bekommen, aber auch die Berufstätigkeit und damit die künftigen finanziellen Möglichkeiten. Und manches muss womöglich schnell entschieden werden. Conny war 25, als bei ihr ein Sarkom festgestellt wurde. Von jetzt auf gleich musste sie über eine Eizellentnahme entscheiden. Das war 2019, als der Gesetzgeber die Kassenfinanzierung zwar schon beschlossen, aber noch nicht in Kraft gesetzt hatte.¹

3.500 bis 4.000 Euro ist viel Geld für eine junge Studentin. „Ich saß mit meinem Vater im Café und er sagte: „Natürlich darfst du dir nicht wegen des Geldes die Chance nehmen lassen, Kinder

¹ Die für die Umsetzung erforderliche Richtlinie des G-BA (gemeinsamer Bundesausschuss) wurde zwar am 16. Juli 2020 beschlossen, ist aber immer noch nicht in Kraft gesetzt (Stand: November 2020).



Ein Spaziergang am Meer – nach dem Ende der Therapie können ihn viele Krebsüberlebende wieder richtig genießen

zu bekommen'. Also haben mir meine Eltern das Geld geliehen – das ist ein Glück. Ich weiß, dass andere sich das nicht leisten können.“ Ein Glück ist es auch, dass Conny trotz Therapie ihr duales Studium abschließen und in den angestrebten Beruf einsteigen konnte.

Für die Fragen, die auch nach der Krankheit noch kommen, hat sie in München (wie auch Tobias in Augsburg) das Netzwerk JuKK, eine Gruppe junger Erwachsener mit Krebs. Bei ihnen erlebt sie, dass sie mit ihrer Lebenssituation nicht allein ist. Sie teilen ihre Erfahrungen, geben einander Tipps und verbringen Zeit miteinander.

Das Leben geht weiter, aber anders

Unterstützer und kompetente Ansprechpartner – die brauchen Menschen mit und nach Krebs immer wieder. Nicht nur während der Therapie, sondern auch in der Zeit danach. Gerade Krebsüberlebende, deren Erkrankung länger zurückliegt, können darüber berichten. Wie Mona Neumeier, die 1983 die Diagnose Osteosarkom im Kniegelenk erhielt. Fast vier Jahrzehnte sind seither vergangen, in denen sie zuerst mit Behandlungskomplikationen und später mit massiven Gesundheitsproblemen zu kämpfen hatte – bis heute.

Die damals 15-jährige Schülerin hatte insgesamt ein Jahr lang eine Chemotherapie erhalten, unterbrochen durch eine Operation, in der sie eine Endoprothese aus Stahl erhielt, die das Kniegelenk, fast den kompletten Oberschenkelknochen und das Schienbein ersetzte.

Schon während der Chemotherapie gab es lebensgefährliche Komplikationen. Zwei Mal erlitt sie einen Darmverschluss. Von einer lebensrettenden Bauch-OP blieb eine riesige Narbe. In den Folgejahren verlor sie alle Backenzähne, weil Zähneputzen wegen offener Mundschleimhäute lange Zeit nicht möglich war.

Nach der Krebstherapie endet für die Betroffenen die Zeit der intensiven Betreuung und ärztlichen Begleitung. Die Krankheit ist

Cancer Survivors

Krebsüberlebende alias Cancer Survivors sind entweder vom Krebs geheilt oder (chronisch) krebskrank, das heißt, die Krankheit wird mit Medikamenten „in Schach gehalten“. Die großen Fortschritte in der Erforschung und Behandlung von Krebs zeigen sich in der wachsenden Anzahl von Krebsüberlebenden. Laut Robert-Koch-Institut ist die relative Gesamt-Krebsüberlebensrate nach fünf Jahren auf 61 Prozent bei Männern und 66 Prozent bei Frauen angestiegen. Die verbesserte Prognose zeigt sich insbesondere bei den häufigen bösartigen Tumoren im Erwachsenenalter, vor allem in Brustdrüse, Darm und Prostata.



Wenn erstmal der steinige Weg der Therapie überwunden ist, bieten sich neue Perspektiven

vielleicht überwunden – und bleibt dennoch da. Was nun beginnt, ist vielfach ein neues, mehr oder weniger anderes Leben. Mona Neumeier war ein Jahr lang nicht in der Schule und konnte danach nicht mehr an ihre vorher guten Leistungen anknüpfen: „Ich tat mich plötzlich so schwer, konnte mich nicht mehr so gut konzentrieren, mir Dinge merken.“ Nicht nur, dass sie ihren Traum von einem Studium begraben musste, auch ihre Bewegungsfähigkeit blieb mit der Prothese dauerhaft eingeschränkt.

Die junge Frau schaffte es dennoch, sich eine – wenn auch andere – berufliche Perspektive zu eröffnen. Sie lernte zuerst Arzthelferin, orientierte sie sich aber ein weiteres Mal neu und ist heute als Verwaltungsangestellte im öffentlichen Dienst tätig.

Wer ist da, wenn Spätfolgen auftauchen?

Lange Jahre ging es der heute 52-Jährigen recht gut. Doch dann, 19 Jahre nach der Chemotherapie, erkrankte sie an Morbus Crohn. In der Folge traten unter anderem Bluthochdruck und eine Polyneuropathie in den Füßen auf. „Damals hat das noch niemand als Spätfolgen erkannt“, erzählt sie. Erst als sie an einer Umfrage der Uniklinik Mainz über die Folgen von Krebstherapien teilnahm, erfuhr sie, dass ihre Beschwerden typische Spätfolgen einer Chemotherapie waren.

Im Vergleich zu den modernen Behandlungen waren die damaligen Chemotherapien „Hau-drauf-Therapien“, ganz auf das Überleben ausgerichtet, mit weniger Wissen und Schutzmöglichkeiten. Viele der heutigen Behandlungen sind zwar schonender, mit präziserer Strahlentherapie, Begleitbehandlungen und

Präventionsangeboten. Doch auch sie bieten keine Garantie vor Nebenwirkungen und Spätfolgen. So bleibt es unverändert wichtig, Spätfolgen möglichst früh als solche zu erkennen und zu behandeln – wie Prof. Mathias Freund, Mitgründer und Kuratoriumsvorsitzender der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs (mehr dazu siehe Interview auf S. 8).

Gut 37 Jahre liegt Mona Neumeiers Diagnose jetzt zurück und manchmal fühlt sie sich sehr allein, denn sie kennt niemanden mit einer ähnlich langen Überlebensgeschichte. Trost und Verständnis findet sie bei ihrem Mann und einem liebevollen Umfeld. Auch ihre Internistin war lange Jahre eine wichtige Vertrauensperson. „Ich brauche jemanden, der mich medizinisch kompetent begleitet und Zeit für mich hat. Diese Ärztin hat mir immer weitergeholfen. Aber dann ging sie in den Ruhestand und ich habe sehr lange nach Ersatz suchen müssen.“ In dieser Zeit der Unsicherheit fand Mona Neumeier über lebensmut eine Psycho-Onkologin. Diese ist auch heute noch eine wichtige Anlaufstelle, damit die Angst vor noch mehr gesundheitlichen Problemen nicht zu groß wird.

Belastungen durch die Krankheit meistern

Laut einer deutschen Studie kehrt ungefähr ein Drittel der Krebsüberlebenden nicht mehr in den Beruf zurück – Stefanie T. ist eine von ihnen. Als sie im Jahr 2000 die Leukämiediagnose erhielt, brach für sie eine Welt zusammen. Am Anfang der Erkrankung war die damals 35-jährige Physiotherapeutin fit, sportlich und sicher, die Behandlung gut zu überstehen. Es kam anders. Durch

”

*Ich brauche einen Arzt,
der mich medizinisch kompetent
begleitet und Zeit für mich hat. (...)
Und das über viele Jahre.*

Mona Neumeier,
52 Jahre alt

die Chemotherapie verlor sie ihr Baby, kam nach der Knochenmarktransplantation jahrelang nicht auf die Füße und musste 2001 Erwerbsminderung beantragen. Viele Jahre kämpfte sie mit massiven Folgeschäden durch die Transplantation: chronische Spender-gegen-Empfänger-Reaktion (GvHD) mit starken Hautproblemen, Lungenprobleme und immer wieder Infekte. In dieser schweren Zeit war lebensmut ein wichtiger Anker – und es besteht bis heute ein lockerer Kontakt.

Der Weg heraus aus der totalen Abhängigkeit von Hilfe war lang und voller Rückschläge und psychischer Belastungen – für sie und ihren Ehemann. Irgendwann wurden sie ihm neben seinem sehr fördernden Beruf zu viel, erzählt sie. Er merkte, dass er selbst zu kurz kam. So hatten sie als Paar immer wieder schwere Zeiten. Gemeinsam holten sie sich schließlich Hilfe in einer Paartherapie. Darüber hinaus wandte er sich mit seinen Themen an einen Psychologen. „Die Beziehung mit mir ist wegen der Krankheit keine normale. Sie verlangt immer wieder viel – von mir und von ihm.“

Sich ein Stück weit neu (er)finden

Stefanie T. war es in all den schweren Jahren immer wichtig, nach Menschen zu schauen, die ein schweres Schicksal gemeistert haben. Das half ihr, nicht zu verbittern. Und sie hat nie aufgehört, für mehr Normalität zu kämpfen, sich dafür Hilfe zu holen. In den letzten Jahren hat die heute 56-Jährige Schritt für Schritt mehr Bewegungsspielraum gewonnen. Auf sich aufzupassen, gehört zu ihrem Leben. Sie genießt es, moderat Fahrrad zu fahren

und hat angefangen zu golfen. Und: Sie arbeitet mittlerweile für eine gemeinnützige Organisation. „Ich habe viel gelernt – auch, anders mit Dingen umzugehen. Und ich wünsche mir, dass ich mich noch weiterentwickle.“

rk

Nützliche
Infos!

Hilfreiche Adressen

Regionale Selbsthilfegruppen

Bayerische Krebsgesellschaft e.V.
www.bayerische-krebsgesellschaft.de >
Selbsthilfe

JuKK – Jung Krebs Kontakt

in München, Ingolstadt, Augsburg:
www.jukk.de
www.facebook.com/Netzwerk.JUKK

Lokales Angebot in München

KiA - Krebs im Alter
www.lebensmut.org > Wir helfen

Informationsportale

www.junge-erwachsene-mit-krebs.de
www.menschen-mit-krebs.de
www.krebsinformationsdienst.de > Leben mit
Krebs > Alltag mit Krebs > Spätfolgen

Unser Ziel muss eine gute Langzeitbetreuung sein

Interview mit dem Onkologie-Experten Prof. Mathias Freund



Onkologe und Vorsitzender des Kuratoriums der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Herr Prof. Freund, viele Menschen überleben heute eine Krebserkrankung. Das ist eine gute Nachricht. Dieser Erfolg hat aber oft auch seinen Preis, denn die Therapie kann zu körperlichen, psychischen oder sozialen Folgeproblemen führen. Wie sind Ihre Erfahrungen?

Hier muss man zwischen jüngeren und älteren Betroffenen unterscheiden. In der Altersstufe ab 40 Jahren nehmen Krebserkrankungen zu, bei denen ein Rückfall droht, wie Brustkrebs, Prostatakarzinom, Bronchialkarzinom und Darmkrebs. So ist klar, dass die Themen Rezidiv, Nichtheilbarkeit bzw. chronische Erkrankung und ihre Folgen eine sehr große Rolle spielen.

Bei jüngeren Patienten hingegen sind viele der häufigen Krebserkrankungen nicht so rückfallbehaftet – wenn man von Brustkrebs oder zum Beispiel akuter Leukämie und Gehirntumoren absieht. Bei den unter 40-Jährigen haben daher Spät- und Langzeitfolgen der Erkrankung und ihrer Therapie eine ganz andere Bedeutung. Beispiele sind die häufig auftretende, tumorbedingte Fatigue oder die Polyneuropathie. Diese gefährden den Eintritt bzw. die Rückkehr in die Arbeitswelt ...

... und damit eine normale Lebensperspektive?

Ja. Junge Erwachsene haben ihr Leben noch vor sich und es ist für sie ganz entscheidend, wie es nach der Krankheit weitergeht. Ein Ausbildungsabbruch zum Beispiel wegen einer anhaltenden Fatigue kann dazu führen, dass der Betroffene den Einstieg ins Berufsleben womöglich nicht mehr schafft – mit gravierenden finanziellen und sozialen Folgen. Und es gibt eine Vielzahl solcher schwierigen Fragen, die sich nach Krebs ergeben und richtig entschieden werden müssen. Das beginnt schon beim Ausfüllen von Formularen und Anträgen.

Wer steht bereit, um bei der Bewältigung von solchen sozialen Problemen zu helfen?

Als erste Anlaufstellen bieten sich vor allem Krebsberatungsstellen mit ihren psychosozialen Angeboten an. Doch die vielfältigen Probleme gerade junger Erwachsener sind häufig eine Herausforderung. Als wir die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs 2014 gründeten, hatten wir anfangs die Komplexität auch dieser Probleme unterschätzt. Wir sehen tagtäglich, wie wichtig eine kontinuierliche Begleitung und Beratung für diese Betroffenenengruppe wäre. Am besten wäre ein fester Ansprechpartner, der ein ganzheitliches Verständnis hat und einfach erreichbar ist.

Gilt das nicht auch für ältere Menschen mit und nach Krebs?

Absolut. Mein Erfahrungshintergrund ist zwar schwerpunktmäßig bei der jüngeren Generation. In meinen Augen ist aber der Bedarf an begleitender Betreuung von Krebspatienten generell nach wie vor nicht ausreichend gedeckt. Natürlich stellen sich bestimmte Themen bei älteren Betroffenen weniger – also zum Beispiel die Rückkehr zur Arbeit – aber dafür ergeben sich andere Fragen wie Pflegestufe, betreutes Wohnen, Haushaltshilfe oder häusliche Krankenpflege. Welche Angebote es gibt und wo, ist den Betroffenen zu oft nicht bekannt. Das ist deshalb so schmerzlich, weil es ja darum geht, die Menschen in der Bewältigung der Krankheit auch im sozialen Sinne zu stützen.



*Es ist wichtig, dass Spätfolgen
frühzeitig als solche erkannt
und angemessen behandelt werden.*

Worauf müssen Haus- und Fachärzte bei Langzeitüberlebenden besonders achten?

Wir wissen, dass nach einer Krebstherapie vermehrt Herz-Kreislauf-Erkrankungen, hormonelle Störungen und neurologische Langzeitfolgen auftreten. Auch Unfruchtbarkeit muss dazugezählt werden. Solche Langzeit- und Spätfolgen sollten möglichst früh erkannt und therapiert werden.

Hier haben die Haus- und Fachärzte eine große Verantwortung. Gerade wenn ein Patient lange Jahre nach der Krebserkrankung mit Herzbeschwerden kommt, braucht es schon den aufmerksamen Arzt, der erkennt: Die Herzinsuffizienz könnte mit einer Chemotherapie mit Anthrazyklinen zusammenhängen, das muss schnell vom Spezialisten angeschaut und versorgt werden.

Müsste dann nicht auch die Krebsnachsorge umfassender sein?

Absolut. Langzeitüberlebende haben einen vergrößerten Nachsorgebedarf. Deshalb ist hier ein Paradigmenwechsel nötig. Sicherlich ist es in manchen Bereichen sinnvoll, genau festzulegen, in welchen Abständen zum Beispiel ein CT gemacht werden soll. Aber nach einer längeren Anzahl von Jahren besteht für viele Erkrankungen ja nicht mehr das Problem des Rezidivs, dafür umso mehr die Frage, ob ein Krebsüberlebender eine Herzinsuffizienz, eine koronare Herzkrankheit oder hormonelle Störungen entwickelt, wie zum Beispiel Frauen eine Osteoporose infolge einer vorzeitigen Menopause.

Was ist also nötig für eine gute Langzeitbetreuung?

Hier müssten Strukturen geschaffen, Wissen systematisch angereichert und spezielle Programme entwickelt werden, damit Spätfolgen frühzeitig als solche erkannt und angemessen behandelt werden können. Leider ist das Wissen über die Langzeitfolgen von Krebs in Deutschland sehr begrenzt. Es gibt einfach zu wenig systematische Daten – obwohl einige Daten sicherlich vorhanden sind, wie zum Beispiel im Krebsregister und bei den Rentenversicherungen. Wenn man diese Datenbestände verknüpfen könnte, würde man ein besseres Bild gewinnen und gezielter Programme für die Begleitung der Betroffenen

entwickeln können. Hier würde ich mir ein bisschen mehr politischen Willen und Durchsetzungskraft wünschen, denn natürlich steht dabei das Thema Datenschutz im Raum.

Warum gibt es nur wenige Einrichtungen in Deutschland mit einem speziellen Angebot für Langzeitüberlebende?

Das Problem ist, dass es keine Regelfinanzierung für solche Spezialambulanzen oder ähnliche Angebote gibt. So bleibt es bei punktuellen Projekten, meist im Rahmen von Krebszentren, die von der Krebshilfe gefördert werden.

Für junge Menschen mit Krebs gibt es von Ihrer Stiftung seit 2014 das Online-Angebot Junges Krebsportal. Damit springen Sie in die gerade diskutierte Lücke.

Ja, insbesondere auch mit der individuellen Onlineberatung. Junge Betroffene können auf einem geschützten Server einen Account anlegen und in einer Art Chat Fragen stellen. Unsere Berater kommen hauptsächlich aus dem sozialmedizinischen Bereich und aus der Reha. Dabei achten wir darauf, dass die Beratenden räumlich möglichst nahe beim Anfragenden sind und, wenn nötig, auch mal ein persönlicher Kontakt möglich ist.

Wie weit reicht dieses Beraternetzwerk?

Vieles ist noch im Aufbau, aber wir erweitern unser Angebot Schritt für Schritt. Aktuell bieten wir Online-Sprechstunden, Wissensseiten und Online-Seminare. Bei spezielleren Fragen, wie zum Beispiel hormonellen Fragen von jungen Frauen, suchen wir den nächsten Berater, der sie beantworten könnte, und stellen den Kontakt für einen Chat oder eine Vorstellung her. So werden über das Junge Krebsportal Angebote aufgeschlossen.

Zudem haben wir bundesweit über 30 regionale „Treffpunkte“ und es werden immer mehr. Es ist wichtig, dass sich Betroffene treffen und austauschen können. Und ich glaube, dass solche Angebote auch ältere Menschen mit und nach Krebs unterstützen könnten.

Das Gespräch führte Regine Kramer