

# Journal 1/12 LebensWert

Psychoonkologie – Leben mit Krebs



# **Stimmgewaltig**

15. LebensWert-Weihnachtsgala mit viel Gesang und Humor

Seite 4

# **PSO-Jahrestagung**

Psychoonkologie setzt sich durch

Seite 6

# **Palliativmedizin**

Dr. Mildred Scheel Haus bietet "Medizin der Linderung" auf höchstem Niveau

Seite 10

# Liebe Leserinnen und Leser, liebe Freunde des Vereins LebensWert,

erneut blickt der Verein für Psychoonkologie auf ein erfolgreiches und erfülltes Jahr zurück:

Die Zahl der Behandlungen und Unterstützungsleistungen der psychologischen und komplementären Angebote hat ebenso wieder zugenommen wie auch die Zahl der Mitglieder und die Annahme des Vereins im Klinikum wie in der Öffentlichkeit. Längst ist LebensWert nicht mehr allein für die Patienten der Klinik I für Innere Medizin zuständig, sondern kümmert sich ebenso um Betroffene in den Organzentren wie dem Brustzentrum, dem Gynäkologischen Zentrum sowie dem Haut- und Darmzentrum des Klinikums. Kontinuierlich stieg so die Anzahl der psychoonkologischen Therapiekontakte schon in 2010 auf über 5.000!

Darüber hinaus hat sich LebensWert stärker mit anderen psychoonkologischen Institutionen vernetzt mit dem Ziel, sich über die Versorgung hinaus über Themen wie Qualitätsmanagement und die Umsetzbarkeit von Forschung und Studien auszutauschen. Gleichzeitg konnten wir eine engere Zusammenarbeit im ambulanten Bereich, d.h. mit den niedergelassenen Psychotherapeuten einleiten und auf Bundesebene engagiert sich der Verein in einer umfassenden Studie der Deutschen Krebshilfe zur Erfassung des psychoonkologischen Bedarfs bei den Patienten.

Diese Tendenzen sind erfreulich und zeigen, dass es mit dem Verein weiter aufwärts geht. Auf der anderen Seite steht nach wie vor die Frage nach einer



nachhaltigen Finanzierung dieses wichtigen Versorgungsbausteins im Raum. Doch auch hier gibt es positive Aussichten für das neue Jahr 2012: Für die nahe Zukunft haben Klinikum und Kassen ihre weitere Unterstützung zugesagt. Das wird zu einer spürbaren Entlastung unseres Budgets führen. Gleichzeitig dürfen wir nicht vergessen, dass damit längst nicht alle Kosten gedeckt sind, zumal der Bedarf nach einer profunden psychoonkologischen Versorgung weiter steigt.

Für die hervorragende Betreuung der Patienten und die Unterstützung des Vereins im vergangenen Jahr danke ich allen Mitarbeitern und allen ehrenamtlichen Helfern sowie den Freunden und Förderern des Vereins LebensWert e.V. sehr herzlich!

Einen guten Start ins neue Jahr wünscht Ihnen

Ihr

Solvant.

**Uwe Schwarzkamp** 

# **Impressum**

### Herausgeber:

LebensWert e.V., Universität zu Köln

### Schriftleitend und verantwortlich:

Uwe Schwarzkamp (Sk) LebensWert e.V. Universität zu Köln Kerpenerstraße 62, 50937 Köln

### **Redaktion und Produktion:**

Andrea Böttcher (Redaktionsleitung) (AB) www.frauboettcher.de

Marie Ridder (MR)

Christine Vetter (CV) www.christine-vetter.de Miranda Tomczyk www.mirapato.de Sutorius Printmedien

www.sutorius-printmedien.de

# Was ist LebensWert e.V., was ist Psychoonkologie?

"Ich habe Krebs!"

Viele Menschen erleiden bereits bei der Diagnose einen Schock, andere fallen während oder erst nach der Behandlung in ein seelisches Tief. Hier bietet LebensWert professionelle, psychoonkologische Hilfe – direkt und unbürokratisch.

LebensWert e.V. ist ein spendenfinanzierter und gemeinnützig anerkannter Verein.

Als Zentrum (Haus LebensWert) für psychoonkologische Patientenbegleitung an der Universitätsklinik Köln bieten neun Therapeuten psychologische Gespräche, Bewegungs-, Kunst- und Musiktherapie u.v.a.m. Das Ziel unseres Angebots ist, Krebspatienten psychisch so zu stärken, dass sie ihre Krankheit besser annehmen und bewältigen können, dass sie ihre medizinische Behandlung unterstützen sowie anschließend wieder in ein aktives Leben zurück finden können.

Dieses als Psychoonkologie bezeichnete Angebot von LebensWert e.V. steht vielen stationären und allen ambulanten Krebspatienten des Klinikums sowie auch allen ambulanten Patienten niedergelassener Ärzte der Region offen.

Weitere Informationen erhalten Sie unter 0221 - 478-6478, per Mail unter lebenswert@uk-koeln.de oder auf unserer Homepage www.vereinlebenswert.de.



Diese Skulptur entstand in der Kunsttherapie und war Vorlage für unser Vereinslogo.

# Singen, Scones und Tee

Im Herbst besuchte LebensWert-Musiktherapeut Norbert Hermanns den Singforscher Stephen Clift in Canterbury. Neben Vorträgen über die heilende Wirkung des Singens (s.a. Journal LebensWert 3/2011), Besuchen verschiedener Singruppen und Erfahrungsaustausch war auch noch Zeit für ein paar britische Scones und eine Tasse Tee.

Das Sydney De Haan-Centre der Christ Church-University von Canterbury ist eine der weltweit führenden Institute zur Erforschung der gesundheitsfördernden Wirkungen des Singens. Seine Mitarbeiter organisieren Singgruppen gezielt u.a. für Demenz- und Parkinson-Patienten und begleiten die Durchführung dieser Gruppen mit Studien. Auf Einladung von Prof. Stephen Clift besuche ich hier die Singgruppe für lungenkranke Menschen, die von zwei Krankenschwestern geleitet wird. Übungen zur Atmungsvertiefung und

Einsingen stehen zu Beginn, gefolgt von Weihnachtsliedern, die im Rahmen eines Konzertes dargeboten werden. Die teilnehmenden Patienten haben sichtlich Freude an dieser humorvoll angeleiteten Singgruppe und unterhalten sich auch im Anschluss noch länger angeregt miteinander. Am späten Nachmittag halte ich im Forschungszentrum einen Vortrag und Workshop zum Thema "Gefühlsausdruck in Körper und Stimme". Die Teilnehmer sind vornehmlich Singleiter und Forscher der Singgruppen dieses Hauses. Von meiner Singgruppenarbeit mit Krebspatienten ausgehend erläutere ich die psychophysiologischen Auswirkungen auf Körper und Stimme und leite entsprechende Übungen zur Atmungsvertiefung, der "Stimmöffnung" ab. Anschließend erkunden wir singend die musikalischen Eigenschaften u.a. der Freude in Variationen des Liedes "Epo i tai tai". Die Teilnehmer



Bei Scones und Tee planen Norbert Hermanns (l.) und Stephen Clift eine intensive Kooperation zwischen LebensWert, der Initiative "Singende Krankenhäuser" und der Universität Canterbury. Foto: privat

singen und tanzen begeistert mit und wir vereinbaren eine intensive Kooperation zwischen LebensWert, den "Singenden Krankenhäusern" und der Universität Canterbury. Norbert Hermanns

# Höchsten Punkt Kölns bezwungen

Im Oktober schnürten Patientinnen und Patienten von Haus LebensWert wieder die Wanderschuhe und bezwangen beim Onko-Walk den "Monte Troodelöh". Der mitten im Königsforst gelegene "Berg" ist mit 118,04 Metern Höhe Kölns höchster Punkt.

Bei trockenem Wetter und milden Temperaturen ging es morgens los, um dann nach der ersten Kaffeepause bei Kilometer drei die angekündigte Besteigung des Monte Troodelöh in Angriff zu nehmen. Dadurch entstanden nicht nur mehr Höhenmeter, sondern auch eine um ca. 1,2 Kilometer längere Gesamtstrecke. Die Teilnehmer, die bei der Besteigung noch über genügend Sauerstoff- und Kraftreserven verfügten, konnten sich sogar im Gipfelbuch dieser "auffallenden Bergspitze" verewigen.

Zur Überraschung einiger Teilnehmer ging es dann sogar noch höher, weil die Kölner Stadtgrenze überschritten und der Rheinisch-Bergische Kreis betreten wurde. Neben dieser "Bergstrecke" gab es natürlich, wie in den



Gute Stimmung beim Onko-Walk 2011. Was sind schon 118,04 Höhenmeter?

Jahren zuvor, auch eine kürzere Flachstrecke mit etwa sieben Kilometern Länge. Unverändert werden diese beiden Strecken auch im nächsten Jahr angeboten, da wird der Onko-Walk dann am 28. Oktober stattfinden.

Bitte jetzt schon vormerken!

Zum nacheifern, vorbereiten, entdecken oder trainieren gibt es nun einen detaillierten Streckenplan. Wer Interesse hat, meldet sich bitte bei Alex Fissmer unter 0221 – 478-7366.

# **DankensWert**

Unser Beiratsmitglied, der Vorsitzende der Geschäftsführung der FORD-Werke Bernhard Mattes, hat anlässlich seines 55. Geburtstages auf Geschenke verzichtet und seine Gäste um Spenden für LebensWert gebeten. So kamen stolze 2355,- Euro zusammen. Wir sagen ein herzliches Dankeschön und freuen uns auch weiterhin über jede kleine und große Spende!



Bernhard Mattes sammelte für LebensWert.

# "Jeder Daach ist e Jeschenk"

Viel gesungen wurde bei der 15. Weihnachtsgala von LebensWert. Auf der Bühne und kräftig auch im Publikum. Es kam dabei ein enges Zusammengehörigkeitsgefühl auf sowie eine besinnliche und zum Teil sogar fröhliche Stimmung. Eine gute Mischung am ersten Adventssonntag und eine gelungene Einstimmung auf die Vorweihnachtszeit.

"Erstaunlich, dass schon wieder ein Jahr vorbei ist." Das hörte man mehrfach beim Sektempfang vor dem KOMED-Saal. Man sieht sich, man trifft sich, man erzählt und man ist auf jeden Fall dabei, wenn's zur LebensWert-Weihnachtsgala geht. Ein Fest, das alle verbindet, die sich im Verein LebensWert engagieren – von den Mitgliedern über den Vorstand und den Beirat bis hin zu den Förderern des Vereins, aktuellen und ehemaligen Patienten und so manchen Kölner Bürgern, die sich für die Arbeit des Vereins interessieren.



"De Familich" eröffnete den Abend.

Fröhlich ging es in diesem Jahr zu und sogar ein wenig familiär. Dafür sorgte schon die Kölner Band "De Familich", die den Reigen der künstlerischen Darbietungen mit dem Song "Familijedach" der Bläck Fööss eröffnete. Damit war das Eis gleich gebrochen. Es folgte "Jeder Daach is e Jeschenk", ein Song, dessen Text für so manche der anwesenden Patienten eine besondere Bedeutung hatte. Etwas besinnlicher ging es weiter mit der Lesung "Das vertauschte Weihnachtskind" durch Ingeborg Semmelroth, der Geschichte eines kleinen Mädchens, das sich vom Weihnachtsmann nichts sehnlicher wünscht als ein Brüderchen.

### Fröhlichkeit und Besinnlichkeit

Bewegend war wie jedes Jahr die **Darbietung des LebensWert-Chors** unter der Leitung von Jong-Cheol Park von der Oper Köln, wobei beim Song "Hey Jude" der Beatles noch eher zaghaft im Publikum mitgesungen wurde. Beim Abschlusslied "Wir sagen Euch an den lieben Advent" stimmten dann viele Anwesende kräftig mit ein und es kam gleich ein wenig weihnachtliche Stimmung auf. Mit einer musikalischen Darbietung der besonderen Art ging es nach der Pause mit dem "Chor der Jungen Mediziner" unter der Leitung von Maximilian Gerhard weiter und damit mit 20 Medizinstudenten, die sich im Anatomiekurs zusammengefunden haben. Sie haben das Gala-Publikum begeistert und sogar zu "Standing Ovations" gebracht. Heiter wurde es, als der Kölner Comedian Robbi Pawlik, alias Bademeister Schalupp-



Führte durch den Abend: Kabarettist Lüder Wohlenberg.

ke, seine Geschichten aus dem Kölner Kombibad Zollstock zum Besten gab.

# "Perspektiven aufzeigen, Zuversicht schaffen"

Dabei aber sollte es nicht bleiben, zum Ausklang des Abends gab es wiederum eine gemeinsame Singrunde bei "Frau Höpker bittet zum Gesang". Dieser Aufforderung kam das Publikum nach und das mit sichtlicher Freude am Gesang, die sich auf die Gäste – angefangen von Professor Dr. Michael Hallek über verschiedenste Vertreter des öffentlichen Lebens, die dem Verein LebensWert verbunden sind, und die anwesenden Mitglieder aus Vorstand und Beirat bis hin zu Beiratsmitglied Dr. Fritz Pleitgen, Präsident der Deutschen Krebshilfe und ehemaliger WDR-Intendant – übertrug.



Stimmgewaltig: Der "Chor der Jungen Mediziner" (Ltg. Maximilian Gerhard)...



 $\dots$  und der LebensWert-Chor (Ltg. Jong-Cheol Park).







Professor Dr. Michael Hallek dankte allen Unterstützern von LebensWert.

"Ein besinnliches, aber auch ein fröhliches Fest", so fasste Lüder Wohlenberg, der bereits das zweite Mal die LebensWert-Weihnachtsgala moderierte, den Abend zusammen. Damit wurde aus seiner Sicht genau die Stimmung getroffen, die Lebens-Wert vermitteln will: "Es soll sich nicht immer alles um die Krankheit und die damit verbundenen Probleme drehen", sagte der Arzt und Kabarettist Wohlenberg. "Mit Humor und auch mit Spaß kommt man besser über so manche Lebenskrise hinweg", ergänzte er. "Wir wollen mit der Gala



Comedian Robbi Pawlik, alias Bademeister Schaluppke.

auch dazu beitragen, Perspektiven aufzuzeigen, Zuversicht zu schaffen und Lebensgefühl zu vermitteln." Das ist nach Meinung von Uwe Schwarzkamp, Geschäftsführer des Vereins LebensWert, bestens um-

Vereins LebensWert, bestens um-

### Ab ins "Sparschwein"

Alle Fotos: Ulla Nerger

Es war der "Running Gag" des Abends: "Bitte hier vorne vorbeigehen, nachschauen, was noch an Münzen und kleineren oder größeren Scheinen im Portemonnaie ist, und bitte möglichst viel davon in dieses kleine rosa Sparschwein geben." Moderator Lüder Wohlenberg, der gewohnt humorig und professionell durch den Abend führte, ließ keine Gelegenheit aus, darauf hinzuweisen, dass der Verein LebensWert auf Spendengelder angewiesen ist, um seine Arbeit für Krebspatienten finanzieren zu können. "Der Verein ist beständig gewachsen und wir haben unsere Arbeit für Krebspatienten stetig ausgedehnt", erklärte Professor Dr. Michael Hallek bei der Weihnachtsgala, die er nach eigenem Bekunden als eine der stimmungsvollsten bisher erlebt hat. Das darf laut Hallek nicht darüber hinwegtäuschen, dass doch einige größere Sponsoren den Verein nicht mehr in gewohnter Weise unterstützen können. "Wir sind daher mehr denn je auf das Engagement unserer

gesetzt worden: "Die Weihnachtsgala ist jedes Jahr ein Highlight unserer Arbeit. Es war dieses Mal ein von Fröhlichkeit und Sangeskraft getragenes, gelungenes Fest in familiärer Atmosphäre." (CV)



Mitglieder und auf Spenden angewiesen, um die Arbeit des Vereins auch künftig finanzieren zu können", so Hallek. Die Weihnachtsgala ist nach seinen Worten auch ein Anlass, darauf aufmerksam zu machen, dass ohne die große Unterstützung der vielen ehrenamtlichen Mitarbeiter und der Kölner Bürgerinnen und Bürger ein Projekt wie LebensWert nicht zu tragen wäre und dass auch weiterhin tat- und finanzkräftige Hilfestellung dringend gebraucht wird.

# Psychoonkologie optimiert den Behandlungsverlauf

Durch eine psychoonkologische Betreuung, wie sie zum Beispiel in Haus LebensWert geboten wird, kann Krebspatienten im Umgang mit der Erkrankung geholfen werden. Die Patienten brauchen dann sogar weniger medizinische Betreuung und liegen im Durchschnitt auch weniger lange im Krankenhaus. Das hat eine Studie ergeben, die bei der 10. Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie (PSO) in Köln vorgestellt wurde.

Etwa ein Drittel der Krebspatienten ist durch die schwere körperliche Erkrankung auch stark psychisch belastet. Früher blieben solche Patienten mit ihren Problemen weitgehend alleine und der Begriff "Psychoonkologie" war eher ein Fremdwort. Das hat sich in den vergangenen zehn Jahren geändert: "Den meisten Krebspatienten kann inzwischen eine psychoonkologische Unterstützung vermittelt werden", so das Fazit von Tagungsleiter Dr. Jens Ulrich Rüffer aus Köln. Denn nicht zuletzt ausgehend vom Verein LebensWert, dem in diesem Bereich eine Vorreiterrolle zukommt, gibt es mittlerweile fast bundesweit Krebsberatungsstellen und weitere Einrichtungen, die eine psychoonkologische Betreuung bieten. Dass sich diese wahrscheinlich in vielerlei Hinsicht positiv auswirken kann, hat eine Untersuchung bei 477 an Krebs erkrankten Personen ergeben, die Dr. Rolf Stecker bei der PSO-Tagung präsentierte. Dabei wurde der Bedarf an medizinischer Versorgung bei Krebspatienten untersucht. Die



Experten diskutierten über den Status quo der Psychoonkologie.

Studie zeigte, dass Patienten, die stark durch Depressionen belastet sind, im Verlauf eines halben bis eines ganzen Jahres nach der Diagnosestellung deutlich mehr Zeit im Krankenhaus liegen als Patienten ohne Depressionen (s.a. JLW 2/2011, S.6). Es wurden außerdem bei stark belasteten Patienten mehr Störungen diagnostiziert und mehr Eingriffe vorgenommen als bei nicht depressiven Personen. Die psychisch stark belasteten Patienten mussten außerdem nach der Entlassung häufiger erneut wieder in die Klinik aufgenommen und behandelt werden. "Sie lagen im Durchschnitt während des Beobachtungsjahres sechs Tage mehr im Krankenhaus", erklärte Stecker.

Es kam dadurch insgesamt zu höheren durch die Erkrankung bedingten Kosten. Bei einer starken Belastung durch Ängste konnte ein solcher Zusammenhang aber nicht zweifelsfrei gesichert werden.

Vor dem Hintergrund dieser Daten gibt es nach Stecker kaum Zweifel daran, dass eine gezielte, auf die individuelle Situation zugeschnittene psychoonkologische Betreuung helfen kann, die Krankheitsbelastungen zu mindern und den Behandlungsablauf zu optimieren.

# Die eigenen Ressourcen wiederfinden

Nicht immer aber sind es Depressionen, die die Patienten belasten. "Ebenso schlimm werden oft die allgemeinen Belastungen empfunden, die sich aus vielen Symptomen ergeben können – allen voran die Tumorerschöpfung", so Rüffer. Auch auf solche Beschwerden kann sich nach seiner Erfahrung die Psychoonkologie positiv auswirken: "Wir zeigen dabei den Patienten Wege auf, wie sie ihre eigenen Ressourcen mobilisieren können." Viele Patienten schaffen es dann durch die Betreuung, sich selbst wieder als kompetent zu erleben, was wiederum Auswirkungen auf die Krebstherapie haben kann. Entlastend wirkt es laut Rüffer oft schon, wenn die Patienten, die zum Teil enorm unter den mit der Krebser-



Die meisten Krebspatienten erhalten inzwischen psychoonkologische Unterstützung, weiß Dr. Jens Ulrich Rüffer, Vorsitzender der Deutschen Fatigue Gesellschaft.

Fotos: art tempi communications gmbh

krankung nach wie vor verbundenen Tabus leiden, durch die psychoonkologische Betreuung in ihrem Selbstbewusstsein gestärkt werden: "Wir erleben es nicht selten, dass sie durch die Behandlung in die Lage versetzt werden, wieder auf andere Menschen zuzugehen und über ihre Erkrankung zu sprechen." Auch das wird oft als eine enorme psychische Entlastung erlebt. Die Möglichkeit, ein entsprechendes Hilfsangebot anzunehmen oder aktiv danach zu suchen, sollten nach Rüffer unbedingt Menschen nutzen, die Zeichen einer großen Belastungssituation zeigen. Diese kann sich durch ungewohnte Schweißausbrüche, durch Herzrasen oder durch Nervosität, depressive Stimmungen und große Ängste bemerkbar machen. Wer solche Symptome als Krebspatient an sich bemerkt, sollte mit seinem Arzt über die Möglichkeit einer psychoonkologischen Betreuung sprechen oder eine entsprechende Beratungsstelle oder Einrichtung wie Haus LebensWert aufsuchen. (CV)

# "Patientenbeteiligung: Unser gutes Recht!"

"Patientenbeteiligung ist kein Gnadenakt des Staates oder von Einrichtungen des Gesundheitssystems. Es ist dringend notwendig, sie weiterzuentwickeln und auf eine stabile Finanzgrundlage zu stellen." Das ist das Fazit des diesjährigen Tags der Krebs-Selbsthilfe. Die Deutsche Krebshilfe hat die Veranstaltung gemeinsam mit allen von ihr geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen zum siebten Mal ausgerichtet. 150 Vertreter der Selbsthilfe, der Kostenträger sowie Experten der Gesundheitspolitik, darunter auch der Patientenbeauftragte der Bundesregierung Wolfgang Zöller, diskutierten am 10. November 2011 in Berlin unter dem Motto "Patientenbeteiligung: Unser gutes Recht!" über Sinn und Möglichkeiten, Patienten an Entscheidungsprozessen über das Gesundheitswesen zu beteiligen.

"Patientenvertreter bringen ihre eigene, persönliche Betroffenheit und das Erfahrungswissen, das sie in ihren Organisationen gesammelten haben, in Entscheidungen über das Gesundheitswesen ein. Jetzt kommt es auf drei Dinge besonders an: die Finanzgrundlage für die Arbeit der Selbsthilfe zu verbessern, die Legitimation der Patientenvertreter institutionell zu stärken und die Beteiligungsrechte weiterzuentwickeln." Damit brachte Professor Dr. Gerhard Englert die Diskussion auf den Punkt. Englert ist Vorsitzender der Deutschen ILCO, einer Organisation für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs, sowie Vorsitzender des Patientenbeirates der Deutschen Krebshilfe. "Aus meiner Zeit im Gemeinsamen Bundesausschuss weiß ich, wie wertvoll unsere Arbeit dort ist und welche großen Fortschritte wir schon gemacht haben", sagte Englert. Patientenvertreter wirken beratend an den Entscheidungen des Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) darüber mit, welche medizinischen Leistungen von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden.

Jedoch haben sie im GBA kein volles Stimmrecht. Englert kritisiert, dass Patientenvertreter damit noch nicht ausreichend legitimiert seien, die Interessen der Betroffenen zu vertreten. Doch nur, wenn man diese Legitimation erhöhe, könne man die Mitwirkungsrechte vernünftig weiterentwickeln. "Gleichzeitig muss man endlich die leidige finanzielle Situation lösen, in der die Selbsthilfe seit Jahren steckt. Die Krankenkassen, die über das Sozialgesetzbuch gesetzlich zur grundlegenden finanziellen Ausstattung der Selbsthilfe verpflichtet sind, müssen für mehr finanzielle Planungssicherheit und Transparenz sorgen", forderte Englert in Berlin. Wolfgang Zöller dankte den Selbsthilfe-Vertretern auf der Veranstaltung für ihr ehrenamtliches Engagement. Zöller sagte, da es Aufgabe der Krankenkassen sei, Patientinnen und Patienten zu vertreten, müssten sie die Selbsthilfe auch adäquat, also künftig stärker fördern. Beim Tag der Krebs-Selbsthilfe machten Selbsthilfe-Vertreter deutlich, wo sie Einfluss auf das Gesundheitswesen nehmen: So wirken Patientenvertreter an der Nutzenbewertung von Arzneimitteln und damit an der Kostenübernahme durch die gesetzlichen Krankenkassen mit. Ralf Rambach, Vorsitzender der Deutschen Leukämie- und Lymphomhilfe und Patientenvertreter, sagte in Berlin: "Indem wir uns beteiligen, wollen wir für krebsbetroffene Menschen eine qualitativ hochwertige Versorgung mit Arzneimitteln sicherstellen." Vertreter des Bundesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe haben an einer ärztlichen Behandlungsleitlinie mitgewirkt und damit die Qualität der Patientenversorgung verbessert. Auch die Versorgung von Stomaträgern mit Hilfsmitteln hat sich durch die Beteiligung von Patienten an Entscheidungsprozessen verbessert. "Für Menschen mit einem künstlichen Darm- oder Blasenausgang ist ein hautverträglicher, zuverlässig abdichtender Stomaverschluss notwendig, um am gesellschaftlichen Leben ungehindert teilhaben zu können", so Maria Haß, Deutsche ILCO. Haß forderte, die Beratung und den Verkauf von Hilfsmitteln zu entkoppeln und eine unabhängige Beratung eigenständig zu vergüten.



Wolfgang Zöller fordert eine stärkere Unterstützung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen. Foto: DKH

"Mit dem Tag der Krebs-Selbsthilfe haben wir ein politisches Forum geschaffen und erreicht, dass Ärzteschaft und Gesundheitspolitik Patientenvertreter immer mehr als Partner wahrnehmen", so Gerd Nettekoven, Hauptgeschäftsführer der Deutschen Krebshilfe. Gemeinsam mit allen von ihr geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen setzt sich die Deutsche Krebshilfe dafür ein, dass Patientenvertreter in Fachgesellschaften vertreten sind, bei der Erstellung von Leitlinien mitarbeiten, im Nationalen Krebsplan der Bundesregierung mitwirken und generell in gesundheitspolitischen Fragen gehört werden.

Presseinformation der Deutschen Krebshilfe



# Bewegung und Gespräche für Fatigue-Patienten

Fatigue – dieser extreme Erschöpfungszustand ist eine häufige und belastende Nebenerscheinung bei Krebs. Studien belegen den positiven Effekt von Sport und Bewegung in der Behandlung von Fatigue-Patienten. Aktuell bietet das Haus LebensWert diesen Patienten eine speziell auf ihre Symptomatik abgestimmte Bewegungstherapie.

Fatigue ist ein bis heute nicht anerkanntes Krankheitsbild. Bislang erfolgt die Diagnose, neben dem Arzt-Patienten-Gespräch, mittels Auswertung von Fragebögen, in denen Fatigue-Patienten ihre Lebenssituation einschätzen. Die Auswertung dieser Daten ist wichtiger Bestandteil der Fatigue-Forschung. Alex Fissmer, diplomierter Sportwissenschaftler und verantwortlich für den Bereich Sport- und Bewegungstherapie im Haus LebensWert, beschäftigt sich seit einigen Jahren mit diesem Krankheitsbild. "Die Sensibilität für das Thema Fatigue hat deutlich zugenommen", weiß Fissmer aus Erfahrung. Nun führt er in Haus LebensWert mit Unterstützung der "Stiftung Leben mit Krebs" ein innovatives Projekt zur Versorgung von Fatigue-Betroffenen durch. Titel dieses Projektes: Verbesserung der subjektiven Lebensqualität und physischen Leistungsverbesserung in der Krebsnachsorge bei Fatigue-Betroffenen.

### Ausdauertraining und Dialog

Bewegung, Entspannung und Dialog diese Aspekte bilden die Basis in dem von Alex Fissmer speziell für Fatigue-Patienten zusammengestellten Interventionsprogramm. "Es geht darum, einen Rahmen zu schaffen, in dem sich die Patienten verstanden und aufgefangen fühlen und in diesem eine langfristige Verbesserung ihrer Lebensqualität durch Bewegung und Dialog erreichen", erläutert der Sportwissenschaftler. Das aktuell startende Programm legt den Bewegungsschwerpunkt auf das Nordic Walking - ein Ausdauertraining, das im Bereich Rehabilitation und Prävention seinen festen Platz gefunden hat. Für das Interventionsprogramm plant Alex Fissmer eine Fatigue-Gruppe mit maximal zehn Teilnehmern. Die regel-

mäßigen Treffen sollen zwei Mal in

der Woche insgesamt drei Stunden

umfassen. "Das Ausdauertraining mit

Nordic Walking steht im Vordergrund und findet im nahegelegenen Kölner Stadtwald statt. Die regelmäßigen therapeutischen Gruppengespräche sowie Informationen zu Ernährung, Schlafverhalten und ähnlichen Themen ergänzen das im Haus LebensWert stattfindende Programm", so Fissmer. Positiver Nebeneffekt beim Nordic Walking: Die Teilnehmer können jederzeit auch ohne Gruppe trainieren und dadurch eventuell ausgefallene Gehstrecken ausgleichen. In einem von den Patienten geführten Aktivitätstagebuch werden die Ergebnisse der Trainingseinheiten festgehalten. Es dient zur Unterstützung, Selbstkontrolle und Motivation der Patienten. Ein weiterer wesentlicher Teil des Interventionsprogrammes ist die Kommunikation der Patienten miteinander. Der Austausch der Patienten im Dialog und die dadurch mögliche gegenseitige Unterstützung sind wichtige Bestandteile der Gruppengemeinschaft. Auch Angehörige finden hier einen Platz, werden informiert und sind Teil von Dialog und Kommunikation. Abschluss des Fatigue-Projektes ist

# Alltag als ständige Herausforderung

Bis zu 40 Prozent der Krebspatienten leiden laut Aussage der "Deutschen Fatigue Gesellschaft" auch nach Beendigung der Therapie unter einer chronischen Fatigue. Der Patient erlebt seinen Alltag als ständige, über seine Kräfte gehende Herausforderung. Lähmende Müdigkeit reduziert die Arbeitsfähigkeit sowie das körperliche und emotionale Wohlbefinden des Patienten. Erholungsmechanismen wie Schlaf, Ruhe und Entspannung verbessern den Zustand des Patienten nicht. Aufgrund der symptomatischen Vielschichtigkeit einer Fatigue Erkrankung ist die Diagnosestellung schwierig. Zusätzliche Informationen unter www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de oder www.stiftung-leben-mit-krebs.de



Alex Fissmer leitet das Projekt zur Versorgung von Fatigue-Betroffenen.

die nochmalige Abfrage und Auswertung der speziell für die Fatigue-Patienten entwickelten Fragebögen. Durch sie soll die verbesserte Lebensqualität und Motivationslage der Patienten explizit dokumentiert werden.

### Angebot jetzt verfügbar

Die Voraussetzungen und Möglichkeiten im Ausdauertraining sind von
Patient zu Patient sehr verschieden.
Deshalb können zunächst auch die
Gehstrecken und -geschwindigkeiten
durch die individuelle Belastungssteuerung ganz unterschiedlich ausfallen.
"Jeder tut, was er kann und lernt, seine
körperlichen Belastungsmöglichkeiten zu erkennen, zu bewerten und anzupassen", fasst Fissmer die Anforderungen an die Teilnehmer zusammen.

Wichtig ist ihm eine enge Zusammenarbeit mit den Patienten, individuell abgestimmt und nicht über- oder unterfordernd. Ziel ist, das Programm dauerhaft in das Angebot des Haus LebensWert zu übernehmen.

Aktuell sind noch Plätze in der Fatigue-Gruppe frei.

Informationen erteilt Alex Fissmer unter 0221 – 478-7366 oder *alexander.fissmer@uk-koeln.de*.

# "Veränderung": Fotobuch & Ausstellung mit Aktfotografien von Krebspatientinnen

Schönheit und Attraktivität verändern sich, aber sie gehen nicht verloren! Das beweist das Projekt "Veränderung", das die frühere Patientin Melanie Gering-Decker zusammen mit dem Kölner Fotografen Gerhard Zerbes organisiert hat.

Mit einem Fotoshooting speziell für Krebspatientinnen möchten sie zum einen dazu beitragen, dass betroffene Frauen ihren Körper wieder schön finden und lieben lernen - auch wenn er durch die Krebserkrankung gezeichnet ist. Zum anderen möchten sie die Krankheit und ihre Folgen enttabuisieren: man muss sich nicht verstecken. weil man Narben hat, eine Brust fehlt oder die Haare ausgefallen sind. Die fertigen Bilder werden zusammen mit Texten der Patientinnen in einer Ausstellung und einem Buch erscheinen. Der Erlös der Bücher-/Bilderverkauf auf den Ausstellungen kommt der Krebsforschung und den jeweiligen Ausstellungsstätten und Unterstützern wie etwa Haus LebensWert zugute.

# Eine Teilnehmerin berichtet:

So viel Zaudern und Zögern. Auf was hatte ich mich da eingelassen? Ein Aktfoto-Shooting! Mich mit meinem verwundeten Körper zeigen? Da habe ich ihn fast zwei Jahre versteckt, getarnt, kaschiert. Mein geheimes Wissen. Und so viel Scham und Trauer.

Wo nehme ich diesen Mut her? Doch, ja, ich will etwas verändern. Und vielleicht ist das jetzt eine Chance. Ich will es wenigstens versuchen! Mit klopfendem Herzen stehe ich vor dem Haus. Drücke auf die Klingel. Freundliche Begrüßung. Pfefferminztee. Eine nette Visagistin tupft mir etwas Leben ins Gesicht. Und dann stehe ich im Bademantel und himmelblauen Schlappen in einem Fotostudio mit riesigen schwarzen und weißen Wänden. Die chromfarbenen Augen der Scheinwerfer sind auf mich gerichtet. Ja, dann lass mal sehen, sagt dieser Gerhard Zerbes mit der Kamera im Anschlag freundlich mit ermunterndem Unterton. Ich lasse den Bademantel wie eine Diva herab gleiten, schleudere die Schlappen von den Füßen und stehe entsetzlich nackt in diesem großen, leeren Raum. Fast warte ich darauf, dass er betreten Abstand nimmt von dem Vorhaben. So, wie ich aussehe. Meine Narben. Die fehlende Brust. Die Haut, die mir zu groß geworden scheint. Mein alternder Körper. Tut er aber nicht. Macht ruhige, klare Ansagen. Setzen. Stellen. Hinlegen. Arme hoch. Das linke Bein vor. Den Fuß auf Spitze. Kopf leicht nach rechts. Die Kamera klickt unentwegt. Ich bin so konzentriert, dass mir die Scham irgendwie abhanden kommt. Spielerisches Experimentieren mit Requisiten.

Seifenblasen. Kugeln. Tücher. Eine Federboa. Es beginnt, mir Spaß zu machen. Die Atmosphäre ist heiter und sehr selbstverständlich. Zwischendurch immer wieder Pausen. in denen wir die Fotos anschauen. Und da ist sie wieder, die Scham. Wie seh' ich denn da aus? Fledermausarme. Krinkelhaut. Meine Narben, Leidensgesicht, Zu dünn. Dass ich nur eine Brust habe, ist seltsamerweise jetzt am wenigsten schlimm. Weiter. Neue Bilder. Andere Posen. Bewegung und Stillstand. Das Spiel mit Licht und Schatten. Keine Angst mehr. Keine Scham. Ich scheine zu wachsen. Die Zeit hat sich aufgelöst. Es gibt sogar Bilder, auf denen ich mich mag. Staunen. Ein neuer Blick auf mich. Freude. Irgendwann ist das Shooting zu Ende. Ich verlasse den geschützten Raum. Blinzele in die Herbstsonne, atme tief die kühle Luft ein. Ich spüre den Boden unter den Füßen. Mein Kopf ist noch ein bisschen in den Wolken. Ich gehe sehr aufrecht. In mir ein übermütig hüpfendes Selbstbewusstsein. Und ich bin mächtig stolz auf mich, dass ich mich getraut habe!

Zwei Wochen nach dem Shooting gehe ich noch einen Schritt weiter! Ich wage etwas, was für mich seit zwei Jahren kein Thema mehr war. Und, wie ich glaubte, auch in Zukunft keines mehr sein würde. Ich habe einen ganzen Tag in der Sauna verbracht! Mit einer Freundin an meiner Seite und erst einmal nur unter Frauen, doch ohne Versteckhandtuch über der fehlenden Brust! Ich fand endlich den Mut, mich zuzumuten. Und meine anfängliche Unsicherheit wich der Erfahrung, dass meine Drehbücher, die ich vorher geschrieben hatte, überflüssig geworden waren.

Inge Wuthe

Information und Kontakt: Fotostudio Zerbes, 0221 - 500 80 10, info@zerbes.de, www.eigene-aktfotos.de



Inge Wuthe erhielt durch das Shooting neuen Mut. Foto: Gerhard Zerbes

# Palliativmedizin – für ein lebenswertes Leben

Die Palliativmedizin, die "Medizin der Linderung", nimmt in der Versorgung der Patienten einen zunehmend größeren Raum ein. Das auf dem Uniklinikgelände 1992 erbaute Dr. Mildred Scheel Haus und der seit 2004 etablierte Stiftungslehrstuhl für Palliativmedizin der Uniklinik Köln sind Meilensteine in der Entwicklung der Palliativmedizin.

Palliativ bedeutet Linderung. Die Palliativmedizin hat ein klares Ziel: Sie versucht unheilbar kranken Menschen mit fortgeschrittenem Leiden und begrenzter Lebenserwartung ein lebenswertes Leben zu ermöglichen. Ob onkologische Patienten, Herzoder Lungenpatienten, Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS), Multipler Sklerose (MS), Parkinson oder Demenz – die Palliativmedizin ist Ansprechpartnerin für jede unheilbare Erkrankung. Symptome wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Luftnot und Unruhe werden individuell und ganzheitlich behandelt. Auch die psychosoziale, psychotherapeutische und spirituelle Begleitung der Patienten ist wichtig. Im Bereich der Psychoonkologie ist das Haus LebensWert Ansprechpartner und Mitstreiter. Die Palliativmedizin ist für den Patienten auch eine Begegnung mit existenziellen Zweifeln, Unsicherheiten und Ängsten. "Die Angst gehört dazu", weiß Dr. Klaus Maria Perrar, Oberarzt im Dr. Mildred Scheel Haus. Die Palliativmedizin lässt Platz für diese Angst, für die Sorgen und Fragen der Patienten.

### Ambulant oder stätionär

Neben der stationären Behandlung im Dr. Mildred Scheel Haus steigt der Bedarf an einer ambulanten Palliativversorgung – sprich: der zu Hause zu versorgenden Patienten – in den letzten Jahren stetig an. Für diese Patienten bietet das Zentrum für Palliativmedizin die Spezialisierte Ambulante Patientenversorgung (SAPV) an. In enger Zusammenarbeit mit dem primären Betreuungsteam des Patienten bestehend aus Haus- und Facharzt, Pflegedienst, Hospiz sowie anderen Institutionen, ergänzt das Palliative Care Team (PCT) die Behandlung in



Ein multiprofessionelles Team arbeitet Hand in Hand zum Wohle des Patienten. V.l.: Pete Pankraz, Gesundheits- und Krankenpfleger, Beate Werner, Case Managerin, Angelika Schuh, Staatl. geprüfte Masseurin und medizinische Bademeisterin, Dr. Klaus Maria Perrar, Personaloberarzt.

besonders komplexen Versorgungssituationen. Mit Hilfe des PCT sollen unnötige Krankenhauseinweisungen vermieden werden. Oft ergänzen sich ambulante und stationäre Palliativmedizin. Zum ietzigen Zeitpunkt versorgt das PCT Patienten auf der linken Rheinseite des Stadtgebiets Köln. Wichtiger Bestandteil der Palliativmedizin im Umgang mit dem Patienten und seinen Angehörigen - ob ambulant oder stationär - ist die Kommunikation. Für Dr. Perrar sind verstehendes Kennenlernen, Achtsamkeit und Respekt die wegweisenden Eckpfeiler in der Kommunikation zwischen Patient und Familie. Arzt und Pflege. "Wir schauen gemeinsam, was möglich und notwendig ist", erläutert Dr. Perrar, "und dabei steht der Patient immer im Mittelpunkt, jedoch nicht isoliert, sondern als Teil eines Systems von Familie, Pflege und Ärzten." Auch die Angehörigen werden in diesen Prozess mit einbezogen.

# Das Pflegeteam – Begleiter und Berater

Privatsphäre und ein Ärzte- und Pflegeteam, das sich Zeit nimmt – das erwartet den Patienten und seine Angehörigen im Dr. Mildred Scheel Haus. "Wichtig ist es, die Beziehung zum Patienten zu suchen, sie aufzunehmen und aufrecht zu erhalten, so herausfordernd dies im Einzelfall auch sein

mag", unterstreicht Dr. Perrar die Basis der Begleitung von Patient und Angehörigen. Hand in Hand arbeitet das multiprofessionelle Team mit Zusatzausbildung Palliativmedizin: Ärzte, Pflegekräfte, Case Managerin, Sozialarbeiterin, Seelsorger, Psychologen, Physiotherapeutin und Ehrenamtliche – die Wege sind kurz und effektiv. Fünfzehn Patienten können hier medizinisch betreut und begleitet werden. Die Räumlichkeiten bieten viel Platz für Privatsphäre des Patienten und ihrer Angehörigen. Der vom Förderverein gepflegte Garten ist aus jedem Zimmer barrierefrei zu erreichen. Angebote wie Kunst- oder Entspannungstherapie sind möglich. Auch der Wunsch nach Rückzug und Ruhe ist im Dr. Mildred Scheel Haus jederzeit umsetzbar. Ansprechpartner ist hier das speziell ausgebildete Pflegeteam. Den anderen Abteilungen der Uniklinik steht ein multiprofessionelles Palliativteam zur konsiliarischen Beratung und Mitbehandlung zur Verfügung. "Unser oberstes Ziel ist es, den Patienten Normalität erleben zu lassen und seine Alltagskompetenz zu erhalten", so Thomas Montag, Pflegeteamleitung. Die individuelle Pflege jedes Patienten gestaltet sich aus diesem Grund sehr persönlich. Neben Schmerztherapie und Medikamentenmanagement sind es vor allem auch die Angehörigen, die hier auf viele Fragen eine Antwort finden.

"Die Beratung, Unterstützung und Anleitung der Angehörigen ist ein wichtiger Bestandteil unserer Arbeit", so Thomas Montag.

Dreh- und Angelpunkt der Versorgung ist das Case Management. Die Case Managerin ist verantwortlich für Steuerung, Koordination und Terminierung des Patienten. Der persönliche Umgang mit den Wünschen des Patienten steht an erster Stelle.

Palliativmedizin schaut genau hin, geht achtsam mit Wünschen um und respektiert die Entscheidungen des Patienten. Dann ist es möglich, gemeinsam den besten Weg für die individuelle Behandlung des Patienten zu finden. (MR)

Weitere Informationen unter www.palliativzentrum.uk-koeln.de.

# **Spendenaufruf**

Liebe Leserin, lieber Leser,

für ihre Unterstützung im letzten Jahr möchte ich mich ganz herzlich bei allen Spendern bedanken! Damit wir auch in Zukunft den Verein, das Haus und unsere Arbeit finanzieren können, möchte ich Sie bitten, auch weiterhin diese wichtige psychosoziale Arbeit für onkologische Patienten mit zu tragen. Ob Sie dem Verein beitreten (jährlicher Mindestbetrag 25,- Euro) oder eine einmalige Spende geben – jeder Beitrag ist herzlich willkommen!

Unsere Bankverbindung lautet: Kontonummer 270 421 75, Sparkasse KölnBonn, BLZ 370 501 98.

Als gemeinnützig anerkannter Verein sind wir befugt, Spendenquittungen auszustellen.

Herzlichst, Ihr

Schwarzkamp,

Uwe Schwarzkamp,

Geschäftsführer LebensWert e.V.

# Nutzen und Risiken komplementärer Behandlungsmöglichkeiten

Bewährte Standardtherapien wie Chemotherapie oder Bestrahlung haben mitunter erhebliche Auswirkungen auf die Lebensqualität von Krebspatienten. Um häufig auftretende Nebenwirkungen zu mildern und das allgemeine Wohlbefinden zu verbessern, sind daher viele Betroffene auf der Suche nach unterstützenden Maßnahmen. Mögliche Ergänzungen können naturheilkundliche Mittel und Verfahren sein. Das Spektrum an verfügbaren Maßnahmen ist iedoch mittlerweile so breit gefächert, dass es für Interessierte oft schwer ist, sinnvolle Methoden von fragwürdigen oder gar gefährlichen Angeboten zu unterscheiden. Um die Einschätzung verfügbarer Verfahren zu erleichtern, bietet die Krebsgesellschaft NRW unter www.komplementaermethoden.de einen Überblick über die derzeit gängigen komplementären Behandlungsmöglichkeiten.

Verschiedenste Wirkstoffe und Verfahren werden ausführlich beschrieben und unter wissenschaftlichen Gesichtspunkten hinsichtlich ihrer Wirksamkeit bewertet. Entstanden ist das neue Portal in Zusammenarbeit mit dem Institut zur wissenschaftlichen Evaluation naturheilkundlicher Verfahren an der Universität zu Köln (IWENV) unter der Leitung von Professor Dr. Josef Beuth. "Das Portal dient der Erstinformation und Orientierung. Zur exakten Abschätzung des individuellen Nutzens bestimmter Verfahren ist vor Anwendung das Gespräch mit dem behandelnden Arzt unerlässlich", so Beuth.

Informationen über unterstützende Maßnahmen bietet auch die Broschüre "Komplementäre Behandlungsmethoden bei Krebs" der Krebsgesellschaft NRW. Interessierte erhalten sie über die Homepage der Krebsgesellschaft NRW sowie telefonisch über 0211 / 15 76 09 90.





# Jetzt schon vormerken: Symposien von LebensWert e.V.

Im Frühjahr wartet LebensWert e.V. mit zwei Symposien zum Thema Psychoonkologie auf. Bei beiden Veranstaltungen stehen Vorträge, Workshops und Roundtable-Diskussionen mit Experten und Betroffenen auf dem Programm. Darüber hinaus wird es auch Raum für humorvolle Beiträge und Erfahrungsaustausch geben. Ein detailliertes Programm finden Sie im nächsten Journal sowie rechtzeitig unter www.vereinlebenswert.de.

### Symposium I

Zur Rolle der künstlerischen Therapien in der psychoonkologischen Patientenversorgung Freitag, 23. März 2012, 10 - 16 Uhr, Uniklinik Köln

# **Symposium II**

Psychoonkologie oder Seelsorge, Kooperation oder Konkurrenz? Eine Veranstaltung in Kooperation mit der Seelsorge des Klinikums. Dienstag, 17. April 2012, 10 - 16 Uhr, Uniklinik Köln



# Kunsttherapie: Neues Angebot für Krebspatienten der Station 16

Ab Januar 2012 wird es ein neues Ergänzungsangebot für Krebspatienten der Station 16 geben. Wer Lust hat, sich kreativ zu betätigen, ist herzlich eingeladen, das offene Kunsttherapie-Angebot unter der Leitung der Kunsttherapeutin und Künstlerin Isabel Schröter zu besuchen. Es soll dazu beitragen, Entlastung vom Klinikalltag zu erfahren. Interessierte können bei fließenden Anfangsund Endzeiten ganz frei arbeiten. Darüber hinaus bietet das Angebot auch die Möglichkeit, neue Techniken auszuprobieren.

Dieses wie auch weitere Angebote in der Kunsttherapie werden unterstützt von der Firma Soennecken eG in Overath, wofür wir uns herzlich bedanken! Ort und Zeit:

Jeden Mittwoch zwischen 17:00 und 18:30 Uhr ab dem 11. Januar 2012 in einem der Patientenaufenthaltsräume der Station 16 (Bettenhaus).

# Service im Internet: Medizinische Befunde verständlich erklärt

Sie halten einen medizinischen Befund in den Händen und fragen sich, was er eigentlich bedeutet? Ob Laborbefund, Ergebnis einer Röntgen-, CT- oder MRT-Untersuchung unter www.washabich.de können sich Patienten ihr Arztdokument in eine für den Laien verständliche Sprache "übersetzen" lassen. Gegründet wurde der Service von den Medizinstudenten Johannes Bittner aus Trier, Ansgar Jonietz aus Wittlich sowie Anja Kersten aus Dresden. Inzwischen sind bereits 270 Medizinstudenten aus ganz Deutschland, Österreich und der Schweiz. 42 Assistenz- und Fachärzte und zwei Psychologen mit von der Partie und übertragen das Medizinerdeutsch vertraulich in Patientendeutsch. Von mamazone e.V. gab's dafür in diesem Jahr den "Ehrenbusenfreund-Award 2011".

# Patientenseminare 1. Quartal 2012

Jeden zweiten Donnerstag von 17 bis 18 Uhr referieren Experten im Seminarraum von Haus LebensWert zu verschiedenen Themen rund um Krebserkrankungen, der Eintritt ist frei. Die Themen gibt's auch unter www.vereinlebenswert.de

02.02.2012
Diagnostik und Therapie beim
Prostata-Karzinom
Dr. Jan Herden,
Urologie Uniklinik Köln

01.03.2012 Lymphome und Multiple Myelome PD Dr. Kai Hübel, Innere Med. I, Uniklinik Köln

15.03.2012 Schmerztherapie Dr. med. Jan Gärtner, Palliativmedizin, Uniklinik Köln

29.03.2012
Patientenverfügung und
Betreuungsvollmacht
Thomas Otten,
Kath. Klinikseelsorger,
Uniklinik Köln

Schriftliche Einladung zu den Seminaren gewünscht? Schicken Sie einfach eine Mail an lebenswert@uk-koeln.de.

# **Buchtipp: "Ich habe Prostatakrebs – und warte ab"**

Diagnose "Krebs" und dann ohne gezielte Therapie einfach abwarten? Eine solche Reaktion ist schwierig auszuhalten, weil das Bewusstsein, einen Tumor im Körper zu haben, psychisch schwer zu ertragen ist.

Doch es gibt Krebsformen, wie beispielsweise den Prostatakrebs, bei denen den Patienten nicht selten genau dies – der Mediziner spricht vom "Watchful waiting", also vom "beobachtenden Abwarten" – geraten wird. Auf eine operative Entfernung des Tumors, eine Chemo-



und auch eine Strahlentherapie wird dann zunächst verzichtet und durch regelmäßige Untersuchungen versucht abzuklären, wie aggressiv sich der Tumor im Körper verhält, wie rasch er wächst und ob eine belastende Tumortherapie überhaupt notwendig ist.

Wie man mit einer solchen Situation umgehen und zudem ganz gut leben kann, beschreibt Ruudy Hock in seinem Buch "Ich habe Prostatakrebs und warte ab". Im Alter von 61 Jahren erfährt der Wissenschaftler bei einer Routineuntersuchung, dass in seiner Prostata ein Tumor wächst und entscheidet sich sogar gegen den Rat seines Arztes gegen eine Operation und für die Strategie des "Watchfull waiting". Hock schildert im Buch, wie er die Diagnose erlebt hat, warum er die Operation verweigert und wie er damit lebt, dass er von dem Tumor in seinem Körper weiß. Er erzählt aber auch von gelegentlichen Zweifeln an der Richtigkeit seiner Entscheidung und wie er auch solche Situationen gemeistert hat. Das Buch ist trotz der schwierigen Thematik amüsant geschrieben und leicht zu lesen. Es enthält im Anhang

medizinische Informationen zum Prostatakarzinom und den potenziellen Behandlungsmöglichkeiten.

Ruudy Hock/Angela Staberoth "Ich habe Prostatakrebs – und warte ab. Watchfull waiting: Mein persönlicher Weg nach einer schwerwiegenden Diagnose", Hayit Ratgeber, 110 Seiten, Köln, 1. Auflage 2011. ISBN 978-3-87322-122-2, 12,95 EUR

Der Ratgeber ist im Buchhandel erhältlich oder über Hayit Medien und kontakt@hayit.de.

# Serviceangebot: Im Zweifelsfall zur Rechtsberatung

Neben den medizinischen Problemen haben nicht wenige Krebspatienten zusätzlich mit Schwierigkeiten bei der Beschaffung und Finanzierung von Unterstützung bei ihrer Versorgung oder Pflege, beim Beschaffen von Heil- und Hilfsmitteln oder sogar mit wirtschaftlichen bis hin zu existentiellen Problemen zu kämpfen. Nicht immer bekommen sie ohne weiteres, was ihnen aus rechtlicher Sicht zusteht.

In Zweifelsfällen lohnt sich deshalb eine Rechtsberatung. Diese können Krebspatienten über den Verein LebensWert e.V. durch Rechtsanwalt Norbert Bauschert erhalten, der sich auf die Bearbeitung von Fragen aus dem Sozialrecht sowie dem Familienrecht spezialisiert hat. Bauschert kennt die rechtlichen Probleme, die sich im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung auftun: "Oft brauchen Krebspatienten im Zusammenhang mit dem Antrag auf Anerkennung einer Schwerbehinderung Beratung



oder auch, wenn es um die Erwerbsminderungsrente sowie allgemein um Rentenfragen geht." Außerdem sind Fragen zum Arbeitsverhältnis Thema, etwa wenn es um die Wiedereingliederung in den Beruf geht. Zu erreichen ist der Fachanwalt entweder über den Verein LebensWert oder direkt in der Kanzlei unter der Telefonnummer 0221 – 12 19 19. Für LebensWert-Patienten ist die Erstberatung kostenfrei. (CV)

### Informationsbroschüren für Patienten

Wo bekomme ich als Krebspatient Hilfe bei Versicherungs- und Rentenfragen? Worauf habe ich Anspruch? Welche Regelungen greifen und was ist zu beachten? Antworten auf viele der im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung anstehenden Fragen gibt eine Broschürenreihe unter dem Titel "Den Alltag trotz Krebs bewältigen". In der Reihe sind drei Ratgeber erschienen, die sich an Krebspatienten in unterschiedlichen Lebenslagen richten und die in direkter Kooperation mit Rechtsanwalt Norbert Bauschert erarbeitet wurden. So ist eine Broschüre speziell auf Patienten zugeschnitten, die im Arbeitsleben stehen und behandelt schwerpunktmäßig Fragen zu deren sozialen Absicherung. Eine zweite Broschüre wendet sich



Rechtsanwalt Norbert Bauschert berät Patienten bei allen rechtlichen Fragen, die bei einer Krebserkrankung auftreten können. Foto: Babette Herrmann

konkret an Krebspatienten im Rentenalter und erläutert deren Rechte und Ansprüche im Sozialsystem, während die dritte Broschüre für Patienten erarbeitet wurde, die selbstständig oder als Freiberufler tätig sind. Die Broschüren verdeutlichen die anstehenden Problembereiche anschaulich anhand von Patientenbeispielen und geben Krebspatienten in allgemeinverständlicher Sprache Informationen und Tipps für die Lösung häufig anstehender Probleme. Sie sind kostenfrei zu beziehen über den Verlag Wortreich GiK GmbH, Postfach 1402, 65534 Limburg.

# **Buchtipp:**

### **Trauernde begleiten – Eine Orientierungshilfe**

Trauernden Menschen gegenüberzutreten, ist nicht leicht. Wie kann man Trauernde begleiten, wie sie unterstützen? Zum Beispiel, als Freund, als Nachbar, als beruflich Betroffener? Das sind zentrale Anliegen in diesem Buch von Stephanie Witt-Loers.

Die Fachbuchautorin verknüpft Theorie und Praxis eng miteinander und klärt anschaulich wesentliche Fragen zum Thema Trauer. Trauernde laufen Gefahr, außer dem Verstorbenen auch noch ihre sozialen Bindungen und den Kontakt zu ihrer Umgebung zu verlieren. Damit das nicht geschieht, ermutigt die Autorin dazu, auf den Trauernden zuzugehen und sich der Begegnung mit Trauernden zu stellen.



Hier möchte Stephanie Witt-Loers unterstützen, Orientierung geben und begleiten. Anregen möchte sie auch, sich mit eigenen Trauererfahrungen und Gedanken zum Themenbereich Tod und Trauer auseinanderzusetzen. Denn jeder von uns kann selbst trauernd sein oder zum Trauernden werden.

Stefanie Witt-Loers "Trauernde begleiten" Vandenhoeck und Ruprecht (Göttingen), 2010. 160 Seiten mit einer Abbildung und digitalem Zusatzmaterial 16,90 Euro ISBN 978-3-525-63020-4

# In der Information liegt die Kraft

Rund 20.000 Menschen erkranken in Deutschland neu an einem Lymphom. Dennoch ist diese Krebserkrankung in der Bevölkerung weitgehend unbekannt. Entsprechend verunsichert sind Patienten und Angehörige, wenn sie mit dieser Diagnose konfrontiert werden. Um einen Überblick über die Vielzahl der Lymphom-Erkrankungen und ihrer Therapien zu geben, bot das Dortmunder "Symposium Non-Hodgkin-Lymphome" gut verständliche Vorträge und Workshops.

Organisiert hatte die Veranstaltung die Non-Hodgkin Lymphom Hilfe NRW. Gabriele Schild-Gerhardt und Michael Enders aus dem Vorstand zeigten sich mit dem lange vorbereiteten Symposium zufrieden: "Wir haben sehr gute Referenten gewinnen können. Patienten aus ganz NRW bietet unser Symposium ein kompetentes Forum, um sich gezielt zu informieren. Denn informierte Patienten beteiligen sich aktiver und eigenverantwortlicher an der Behandlung."

Den ersten Hauptvortrag hielt Dr. Michael Fuchs, Universitätsklinikum Köln, Med. Klinik I, Leiter der German Hodgkin Study Group. Er stellte die unterschiedlichen Krankheitsbilder vor und erläuterte die aktuellen therapeutischen Möglichkeiten. Ein besonderes Augenmerk galt der Antikörpertherapie. Dr. Fuchs erläuterte die Wirkweise von Rituximab – auch in Kombination mit einer Chemotherapie. Die Radioimmuntherapie kam ebenso zur Sprache wie die Hochdosistherapie in Kombination mit einer Knochenmarktransplantation oder der Transplantation von Stammzellen.

# Hodgkin-Lymphom meist heilbar

"Die Prognose des Hodgkin-Lymphoms hat sich in den letzten Jahren kontinuierlich verbessert", so der Hämatologe/Onkologe. Nicht zuletzt durch die Studienergebnisse der Deutschen Hodgkin Studiengruppe sei diese Erkrankung auch in fortgeschrittenen Stadien in den meisten Fällen heilbar geworden. "Es bleiben jedoch weiterhin offene Fragen, insbesondere hinsichtlich akuter und langfristiger

Nebenwirkungen bei der Behandlung, möglicher Therapiedeeskalationen in limitierten Krankheitsstadien sowie optimaler Rezidivstrategien."

Bei dem Symposium ging es nicht nur um maximal erreichbare Heilungsraten, sondern auch um Nebenwirkungen verschiedener Therapien, die die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Angehörigen beeinflussen. Bei einer Chemotherapie etwa können vor allem die Schleimhäute in Mund und Darm (Übelkeit, Durchfall), die Haarwurzeln (Haarausfall) und die blutbildenden Zellen des Knochenmarks in Mitleidenschaft gezogen werden. Auch Fieber und andere Entzündungszeichen könnten auftreten, wie Prof. Dr. Gerhard Heil aus Lüdenscheid berichtete.

### Nebenwirkungen belasten

Trotz vielversprechender Behandlungsergebnisse (insbesondere bei niedrig malignen NHL) ist auch die Antikörpertherapie nicht frei von Nebenwirkungen. Sie sind im Vergleich zur Strahlen- und Chemotherapie aber deutlich geringer. Nach der Gabe des Antikörpers Rituximab wurden am häufigsten Allgemeinsymptome wie Fieber, Schüttelfrost, Übelkeit und Kopfschmerzen beobachtet. Werden die blutbildenden Zellen in Mitleidenschaft gezogen, können gehäuft Infekte sowie Störungen der Blutgerinnung und Blutungen auftreten. Aus diesem Grund sollte bei Fieber oder anderen Entzündungszeichen sofort der behandelnde Arzt benachrichtigt werden. Auch die Fortpflanzungsfähigkeit kann beeinträchtigt sein. Trotz aller Risiken und Nebenwirkungen sollten Betroffene aber immer daran denken, dass die Therapien eine Chance auf Heilung, zumindest aber eine Chance auf Linderung bieten. In zeitgleichen Workshops ging es unter anderem um die "Chronischlymphatische Leukämie (PD R. Marcel Reiser, Köln), "Follikuläre Lymphome" (Prof. Dr. Behringer (Bochum) und um Therapiefortschritte beim Multiplen Myelom (Dr. Dr. Heinz-Albert Dürk). Der Chefarzt aus dem St. Marien-



Dr. Michael Fuchs, Leiter der German Hodgkin Study Group an der Uniklinik Köln. Foto: LLH

Hospital Hamm skizzierte die Entwicklung der Therapien beim Multiplen Myelom und stellt in seinem ausführlichen Vortrag neueste Studien vor.

Informationen erteilt Michael Enders Leukämie-und Lymphomhilfe e.V. LLH Selbsthilfeverband in NRW Non Hodgkin Lymphome Hilfe NRW Tel.: 02261 - 41951

# Der Vorstand

### Vorsitzender



Prof. Dr. Michael Hallek Direktor der Klinik I für Innere Medizin

# Stv. Vorsitzender



Prof. Jörg Fischer Rechtsanwalt

### Vorstandsmitglied



Prof. Dr. Dr. h. c. Volker Diehl Emeritus der Uniklinik Köln Vereinsgründer LebensWert e.V.

### Vorstandsmitglied



Prof. Eckart Fiedler früher Vorstandsvorsitzen der der BARMER Ersatzkasse in Wuppertal

### Vorstandsmitglied



Dr. Michael Kalka früher Vorstandsvorsitzender der AachenMünchener Versicherung

### **Schatzmeister**



Dr. Joachim Schmalzl Mitglied des Vorstandes der Sparkasse KölnBonn

# Der Beirat



Franz Josef Geimer Vorstand a.D. der Gothaer Versicherung, Beiratsvorsitzender des Vereins



Hermann-Josef Arentz Berater in der Gesundheitswirtschaft



Hans Werner Bartsch Bürgermeister / MdR, Köln



Dr. Ferdinand Hoppen Steuerberater



Wilfried Jacobs Vorstandsvorsitzender der AOK Rheinland / Hamburg



Klaus Laepple Präsident des Bundesverbandes der Deutschen Tourismuswirtschaft



Bernhard Mattes Vorstandsvorsitzender Ford Deutschland



Gerd Nettekoven Geschäftsführer der Deutschen Krebshilfe e.V.



Dr. h.c. Fritz Pleitgen Präsident Deutsche Krebshilfe e.V.



Elfi Scho-Antwerpes Bürgermeisterin / MdR, Köln



Prof. Dr. Edgar Schömig Ärztlicher Direktor der Universitätsklinik Köln



Dr. Dr. h.c. Michael Vesper Generaldirektor des Deutschen Olympischen

# Ihre Ansprechpartner



Uwe Schwarzkamp Geschäftsführer LebensWert e.V. Tel. 0221 – 478-3331 uwe.schwarzkamp@ uk-koeln.de



Elke Schmauch Organisation und Verwaltung Tel. 0221 – 478-6478 elke.schmauch@

uk-koeln.de

# Mit freundlicher Unterstützung von



Roche















Aufgrund der Bauarbeiten auf dem Klinikgelände empfehlen wir die Anfahrt über die Kerpener Straße; Parkmöglichkeit in der Tiefgarage des Herzzentrums. Wenn Sie den Hinterausgang nehmen, sehen Sie schon das Haus LebensWert.



# Angebote Verein LebensWert auf einen Blick

# Für alle onkologischen Patienten, stationär wie ambulant

Bitte melden Sie sich zu allen Angeboten an (ausge Besondere Angebote und aktuelle Veranstaltungen oder dem Internet unter www.vereinlebenswert.de	ab 17 Uhr 1. und 3. Montag im Monat Rechtsberatung	16.30 – 18.30 Uhr Gemeinsames Singen im Chor	1. Montag im Monat Patientencafé * 16.00 – 19.00 Uhr Gestaltungsgruppe Ton		(und nach Anfrage) Beratung zu Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht	09.30 – 10.30 Uhr Seelsorgerische Sprechstunde für Patienten und Angehörige		Musiktherapie: 10.00 – 11.15 Uhr Körper & Stimme I 13.30 – 17.30 Uhr Stimmbildung (Einzelangebot) 15.15 – 16.15 Uhr Körper & Stimme II		Kunst-/Gestaltungstherapie: 09.00 – 11.00 Uhr nach Terminvereinbarung		Psychologische Gespräche: Einzelgespräche ganztägig		Montag
Bitte melden Sie sich zu allen Angeboten an (ausgenommen sind Angebote mit *). Besondere Angebote und aktuelle Veranstaltungen entnehmen Sie bitte den Aushängen oder dem Internet unter <u>www.vereinlebenswert.de</u>			10.30 UIII 1. Dienstag im Monat SHG Leukämie & Lymphome *	16,00 – 16,00 UIII Reiki 48 oo liba	15.00 Uhr 1 x monatlich Schminkseminar "Freude am Leben"	14.45 – 16.15 Uhr Feldenkrais (Gruppenangebot) 16.15 – 16.45 Uhr Feldenkrais (Einzelangebot)		Musiktherapie: 16.30 – 17.45 Uhr Singgruppe Krankenhauskapelle ambulante und stationäre Patienten	Kunst-/Gestaltungstherapie: o9.00 – 12.00 Uhr (Einzelangebot) 15.00 – 16.30 Uhr (Einzelangebot)	17.00 – 18.00 Uhr Allgemeine Fitness (Fortgeschrittene) 18.00 – 19.15 Uhr Funktionsgymnastik MammaCA Kraft & Entspannung	14.00 – 16.00 Uhr Gruppenpsychotherapie für Brustkrebspatientinnen Bewegungstherapie:	Psychologische Gespräche: Einzelgespräche ganztägig		Dienstag
Anja va Birgitt H Christia Ernähru	Monat ebs	afé * h im Monat		14.00 – 16.00 Uhr Feldenkrais	13.30 – 14.45 Uhr Tai Chi/Qi Gong für Anfänger 14.45 – 16.15 Uhr Tai Chi/Qi Gong für Fortgeschrittene	11.00 – 12.30 Uhr Feldenkrais (Gruppenangebot) 12.30 – 13.00 Uhr Feldenkrais (Einzelangebot)	Ergänzende Angebote:		15.30 – 17.00 Uhr (Einzelangebot) 18.00 – 20.00 Uhr (Gruppe)	Allgemeine Fitness für Einsteiger  Kunst-/Gestaltungstherapie: ab 15.00 Uhr  Bildausleihe für Stationszimmer	Bewegungstherapie: 16.30 – 17.15 Uhr Einzelangebot 17.15 – 18.00 Uhr Einzelangebot 18.00 – 10.00 Uhr	Psychologische Gespräche: Einzelgespräche ganztägig	Therapeutische Angebote:	Mittwoch
Anja Gattinger - 86713 Mareike Komunder - 86148 Birgitt Hein-Nau - 7409 Kerstin Schulz - 7368 Christiana Muth - 89195 Ernährungsberatung: Gisela Kremer - 3324	ssistenz GF: Elke Schmauch Karin Reinhardt e Gespräche:	So erreichen Sie unsere Therapeuten und Mitarbeiter: 0221 – 478			<ol><li>Donnerstag im Monat Non Hodgkin Lymphom Hilfe NRW*</li></ol>	17.00 – 18.00 Uhr Patientenseminar * (14-tätig, Themen s. Journal o. Internet) 18.30 Uhr	:4	15.00 – 17.00 Uhr (Einzelangebot)	10.00 – 12.00 Uhr (Einzelangebot) 14.30 – 16.30 Uhr (Gruppe)	Funktionsgymnastik MammaCA  11.15 – 12.15 Uhr Beckenboden- und Rückentraining Männer  Kunst-/Gestaltungstherapie:	14.00 – 15.30 Uhr Psychologische Gesprächsgruppe Bewegungstherapie:	Psychologische Gespräche: Einzelgespräche ganztägig	ite:	Donnerstag
7368 Musiktherapie: Alex Hssmer -7366 7368 Musiktherapie: Norbert Hermanns -6478 Seelsorge: Thomas Otten (kath.) -4952 73324 Rainer Koch(Ev.) 0221 431323	Geschäftsführung: Uwe Schwarzkamp  Kunsttherapie: Richard Berners	0221 – 478			Orangefarbene Termine: Stationäres Angebot Med. I Schwarze Termine: Angebot im Haus LebensWert und auf den Stationen	Blaue Termine: Angebot im Haus LebensWert		Musiktnerapie: 13.30 – 17.30 Uhr Stimmbildung (Einzelangebot)	10.00 – 12.30 Uhr (Gruppe)		Bewegungstherapie:	Psychologische Gespräche: Einzelgespräche ganztägig		Freitag