

Initiative ergreifen. Initiativen kennen. Initiativen nutzen.

Längst hat das Thema Krebs seine Tabuzone verlassen. Und dadurch auch etwas von seinem Schrecken verloren. Immer mehr Menschen teilen ihre persönlichen Erfahrungen im Netz, bloggen und setzen sich so mit ihrer Erkrankung auseinander. Parallel dazu wächst das **Angebot an Initiativen:** Aktionen Betroffener und Angehöriger, Impulse von Freunden und Kollegen, Netzwerke von Wissenschaftlern, Ärzten, Beratenden.

Text von **Tanja Fuchs**

Den ersten Schritt, das Tabu zu brechen, das die Krebserkrankung bis in die 2.000er Jahre hinein noch umgab, machte 1974 Mildred Scheel mit der Gründung der Deutschen Krebshilfe. Die gemeinnützige Organisation ist heute eine feste Größe im deutschen Gesundheitswesen. Mildred Scheel, selbst Ärztin und damals Frau des Bundespräsidenten Walter Scheel, wusste um das Leiden, die Hilflosigkeit und das Schweigen, das der Krankheit Krebs zu der damaligen Zeit anhaftete. „Krebs war seinerzeit ein Tabu, vor dem die Menschen zurückschreckten – viele trauten sich nicht einmal, das Wort auszusprechen.“ Dies zu verändern, war Mildred Scheels ureigenstes Anliegen. Sie wollte den Menschen die Sprachlosigkeit nehmen, die sich ausbreitete, sobald es um die Krankheit Krebs ging. „Denn Sprachlosigkeit macht einsam und Einsamkeit macht krank“, wird sie auf der Website der Deutschen Krebshilfe zitiert. Besonders am Herzen lag der Initiatorin, die Behandlung von Krebskranken zu humanisieren: „Die Seele des Patienten braucht ebenso viel Hilfe wie sein Körper.“

Der Erfolg der Deutschen Krebshilfe basiert auf dem Engagement vieler Menschen und ist, wie Mildred Scheel es einmal formulierte, „eine der größten Leistungen unserer Mitbürger auf gesundheitspolitischem Gebiet“.

(Quelle: www.krebshilfe.de/blog/mildred-scheel-gruenderin-deutsche-krebshilfe/)

Engagement heute

Noch immer sind die Menschen engagiert und dank der digitalen Möglichkeiten wird das Engagement vielfältiger, bunter, größer. Unter anderem durch unzählige Initiativen, die einen Beitrag zur Unterstützung von Menschen mit Krebs leisten, die Spenden zusammentragen und Menschen zusammenbringen, die wichtige Informationen weitergeben und persönlich beraten. Sieben sollen hier vorgestellt werden.

JUNGEN KREBSPORTAL:

Die App – Funktionen, Erweiterungen, Ausblick

Seit 2015 ermöglicht die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs jungen Patientinnen und Patienten, die an Krebs erkrankt sind, waren oder an einem Rezidiv leiden, einen schnellen Kontakt zu Expertinnen

und Experten in ganz Deutschland, um notwendige Informationen und Beratung zu erhalten. (Wir berichteten in der OnkoviSION Mai 2019.) Mithilfe des onlinebasierten Angebots können junge Betroffene individuelle Fragestellungen an das hochqualifizierte Berater-Team des JUNGEN KREBSPORTALS richten und erhalten in Online-Chats, Telefonaten oder persönlichen Gesprächen vor Ort Antworten. Beratungen werden in den Themenbereichen „Sozialrechtliche Fragestellungen“, „Veränderungen des Hormonhaushaltes“, „Immundefekte“ sowie „Integrative Krebsmedizin“ durchgeführt.



Seit Februar 2021 haben junge Krebspatienten zudem die Möglichkeit, sich von anderen jungen Betroffenen durch ihre Krebserkrankung begleiten zu lassen. In der sogenannten „Tandem-Beratung“ bieten Tandem-Partner, die ähnliche Diagnosen hatten, Unterstützung an, teilen ihre eigenen persönlichen Erfahrungen und helfen durch diese herausfordernde Zeit. Derzeit sind Tandem-Partnerschaften zu den Themen „Familie & Krebs“ und „Studium & Krebs“ sowie diagnosespezifisch für Betroffene mit Brustkrebs, Darmkrebs, Hodenkrebs, Hodgkin-Lymphomen und Gehirntumoren möglich. Das Angebot wird kontinuierlich um weitere Diagnosen und Schwerpunktthemen erweitert.

JUNGES KREBSPORTAL

Seit Kurzem gibt es das **JUNGE KREBSPORTAL** als App. Betroffene und Konsil-suchende haben die Möglichkeit, sich im Portal zu registrieren und per App ihre individuellen Anfragen an das Experten-Team zu stellen. Auch bereits registrierte Nutzerinnen und Nutzer können sich ab sofort mit ihren Daten in die App einloggen. Jederzeit und überall. Über die App haben die Beratung-suchenden und Tandem-Partner zukünftig die Möglichkeit, Anfragen zu beantworten. Anhand von Push-Notifications erhalten sie kleine Benachrichtigungen, wenn neue Anfragen eingegangen sind oder Antworten auf Fragen vorliegen.



Eine Erweiterung des Systems ist in Planung, um auch die anderen digitalen Hilfsangebote des JUNGEN KREBSPORTALS in die App integrieren zu können.

Die Stiftung ist gemeinnützig anerkannt, wird komplett aus Spenden finanziert und erhält keinerlei institutionelle Förderung. Seit der Corona-Pandemie ist die Spendenbereitschaft deutlich zurück gegangen. Wer helfen möchte, findet auf der Website dazu die Möglichkeit.

<https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/aktiv-werden/spenden/jetzt-spenden/>



INTERVIEW

mit Anja Laskowski Von der Patientin zur Tandem-Beraterin

Im Februar 2020 – kurz vor dem ersten Lockdown – erhält Anja Laskowski ihre Krebsdiagnose. Sie ist gerade mal 31 Jahre alt, und der Schock ist groß. Doch weil alles ganz schnell geht, kommt die junge Frau kaum zum Nachdenken. Zwei Chemotherapien, fünf Operationen, 27 Bestrahlungen und 18 Monate später gehört die Wismarerin zum Tandem-Beratungsteam der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs.



Wie hast du die Stiftung gefunden?

Während meiner kompletten Behandlung bin ich ausschließlich älteren Patientinnen begegnet. Die jüngste, die mit mir zusammen Chemo erhielt, war 60 Jahre alt. Ich habe überall recherchiert, ob es auch andere in meinem Alter gibt, mit denen man sich in Verbindung setzen kann. Im Netz bin ich dann relativ schnell auf die Stiftung und die TREFFPUNKTE gestoßen. Die nächsten TREFFPUNKTE waren in Hamburg und Rostock – also nicht direkt um die Ecke, aber erreichbar. Über die Stiftung lernte ich eine weitere Patientin in meinem Alter in Wismar kennen und gemeinsam hatten wir eigentlich vorgehabt, einen TREFFPUNKT in Wismar zu gründen.

Dazu kam es aber nicht, oder?

Leider ist meine Mitstreiterin verstorben und der Lockdown machte das Treffen von Menschen mit Krebs nicht unbedingt einfacher. Die Idee der Selbsthilfegruppe war vom Tisch. Ich wollte mich aber auf jeden Fall engagieren. Ich wusste, wie alleine ich mich gefühlt hatte, außerdem wollte ich das ganze Wissen, das ich angehäuft habe und das ich für mich selbst hoffentlich nie wieder brauchen würde, weitergeben. Dann habe ich das Tandem-Projekt der Stiftung entdeckt – das war ganz neu – und ich dachte: Das ist etwas, was ich leisten kann, das möchte

ich gerne machen. Seitdem bin ich im Berater-Team für Brustkrebs-Patientinnen und habe zwei Patientinnen, die ich berate. Die eine lebt in Hamburg, die andere in Mecklenburg-Vorpommern.

Wie finden die Betroffenen zu den passenden Tandem-Beraterinnen?

Über das Krebsportal können Betroffene eine Anfrage und einen Fragebogen ausfüllen, so kann die Anfrage von der Stiftung an die passende Gruppe weitergeleitet werden. Wir stimmen uns dann intern in der WhatsApp-Gruppe ab, wer im Einzelnen zu der Fragestellung etwas sagen kann und übernimmt. In meinem Fall hatte eine Patientin nach einem bestimmten Medikament gefragt, das ich auch erhalten hatte. Bei allgemeineren Fragen versucht die Stiftung auch Menschen zusammenzubringen, die nicht weit voneinander entfernt wohnen.

Wie geht es dann weiter?

Zunächst haben wir über das Portal geschrieben und dann relativ schnell auch Telefonnummern ausgetauscht. Unser erstes Telefonat dauerte über eine Stunde und vor ein paar Tagen bin ich nach Hamburg gefahren, um meine Tandem-Partnerin zu besuchen. Sie hatte ihre letzte Chemo und ich erinnere mich noch daran, wie ich gegen Ende meiner Chemo an einen Tiefpunkt geriet. Wie gut es getan hätte, ein Gesicht von jemandem zu sehen, der das gerade alles überstanden und wieder Haare auf dem Kopf hat – ja sogar wieder arbeiten und joggen gehen kann. Wir saßen stundenlang in ihrer Küche, haben über Ängste, Ärzte, Therapien und alles Mögliche gequatscht. Ich war erst gegen Mitternacht wieder zu Hause. Aber wir hatten einfach unglaublich gute Gespräche. Das Schöne ist: Da ist jemand, der einen zu 100 Prozent versteht.

Also etwas was nur Gleichgesinnte vermögen...

Ja. Man kann am besten mit Menschen darüber sprechen, die dasselbe durchmachen oder durchgemacht haben. Man kann mit seinem Partner, seinen Angehörigen nicht über alles sprechen. Das geht nur bis zu einem bestimmten Grad. Insbesondere wenn es um Ängste geht – das ist woanders besser aufgehoben. Ein Angehöriger kann zwar versuchen, sich in den Betroffenen hineinzuversetzen, jemand, der selbst betroffen ist, muss das gar nicht erst versuchen. Es ist eine Win-Win-Situation: Ich kann rausgehen, andere unterstützen und das ganze Wissen, das ich seit meiner Diagnosestellung angehäuft habe, weitergeben. Aber auch ich profitiere davon: Je häufiger ich darüber spreche, desto besser kann ich

das Ganze greifen und begreifen. 11 Tage nach meiner Diagnose hatte ich die erste Chemo, dazwischen Port, CT, das war ein Marathon innerhalb von nicht mal 2 Wochen, ich hatte gar keine Zeit zu verstehen, was gerade passiert. Erst wenn die Behandlung vorüber ist, man das Ganze körperlich überstanden hat, kommt die Zeit der Aufarbeitung, der Verarbeitung. Durch das Tandemprojekt habe ich die Möglichkeit, alles in etwas Positives umzuwandeln. Ich kann anderen Mut machen!

Hast Du Dich auch mit der anderen Patientin getroffen?

Mit der anderen Patientin aus Mecklenburg-Vorpommern war ich gemeinsam in Rostock beim TREFFPUNKT der jungen Erwachsenen mit Krebs. Dort habe ich auch den Kontakt zu einer anderen Beraterin aus dem Tandem-Team hergestellt, denn beide hatten ein Kind im selben Alter – das sind ja nochmal ganz andere Probleme.

INTERVIEW

mit Viktoria Schulte Austausch gesucht – Tandem-Beratung gefunden

Wie bist Du auf die Stiftung gestoßen?

Mein zweiter Sohn war gerade 10 Tage auf der Welt, als ich von meiner Erkrankung erfuhr: Non Hodgkin Lymphom – bislang nicht heilbar und in meinem Alter, noch dazu kurz nach der Entbindung, ein absoluter Einzelfall. Das machte es nicht gerade einfacher, sich zu informieren und wir hatten tausend Fragen. Sozialrechtliche Aspekte etwa hinsichtlich Elternzeit, Mutterschutz usw., aber natürlich war da auch viel Unsicherheit: Wie bekommen wir das hin mit Krankheit, Säugling und einem weiteren Kleinkind? Die Sozialberatung im Krankenhaus stieß schnell an ihre Grenzen, auch die Krankenkasse konnte uns nicht weiterhelfen. Also machten mein Mann und ich uns unabhängig voneinander im Internet auf die Suche und fanden beide die Stiftung.

INITIATIVEN

Hast Du Dich direkt bezüglich einer Tandem-Partnerschaft dorthin gewendet?

Ich habe mich zunächst ganz allgemein auf der Website der Stiftung informiert, bis mein Mann irgendwann fragte, was ich davon halten würde, mich dort anzumelden, um so die Möglichkeit zu haben, direkt Fragen zu stellen. Das habe ich gemacht und erhielt auch ziemlich schnell Antworten mit ganz grundlegenden Informationen sowie dem Hinweis auf das neue Projekt, die Tandem-Beratung, die auch den Bereich „Junge Familie und Krebs“ abdeckte. Die Idee gefiel mir, Austausch fand ich gut und in meiner Situation als Mutter von einem Säugling und einem Fünfjährigen, mit weiteren Therapieterminen, war ein Austausch, der unabhängig von Zeit und Raum möglich war, geradezu perfekt. Die mir zugeteilte Tandem-Partnerin hatte selbst zwei kleine Kinder, als sie an Krebs erkrankte und auch wenn es nicht dieselbe Erkrankung war, fand ich es sehr hilfreich, mich mit jemandem auszutauschen, der in einer vergleichbaren Situation war.

Habt Ihr auch telefoniert?

Wir haben bislang nur über die Plattform kommuniziert. Von meiner ursprünglichen Frage rund um das Thema Mutterschutz und Elternzeit sind wir aber auf viele weitere Themen zu sprechen gekommen. Meine Tandem-Partnerin hat ihre persönlichen Erfahrungen mit mir geteilt und das ist wirklich unglaublich hilfreich. Für mich war das so bislang ausreichend, denn ich kann meine Fragen und Nachrichten immer dann formulieren, wenn ich gerade die Zeit und Kraft dazu finde und meine Tandem-Beraterin ist als Mutter ja ähnlich eingespannt. Und obgleich unsere Kommunikation nur über die Plattform stattfindet – man spürt, da sitzt ein Mensch dahinter, da ist jemand der hat Ähnliches durchgemacht und es schafft, das ist ermutigend.

Wirst Du weiterhin die Tandem-Beratung in Anspruch nehmen?

Meine jetzige Tandem-Partnerin und ich sind nach wie vor immer wieder im Austausch, zusätzlich würde ich mir den Kontakt zu jemandem wünschen, der eine ähnliche Diagnose hat, das habe ich über das Portal auch bereits kommuniziert. Die Plattform und das Projekt entwickeln sich ja weiter, sobald es weitere Patienten mit vergleichbaren Diagnosen gibt, erhalte ich Nachricht. Das gibt mir Hoffnung.

Mika:**Immer dabei:
Die erste digitale Gesundheits-Anwendung für Menschen mit Krebs.****Mika steht für: Mein interaktiver Krebs-Assistent und Mika ist ein Medizinprodukt.**

Endlich können Krebspatienten Mika auf Rezept erhalten. Seit Juni kann Mika als App auf Rezept vom Arzt verschrieben werden. Als erste digitale Gesundheitsanwendung (DiGA) bei allen Krebserkrankungen, ist die Mika-App im Verzeichnis des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) aufgenommen worden. Die Kosten für die Nutzung der App übernehmen die gesetzlichen Krankenkassen. Das ist durch das Digitale-Versorgung-Gesetz (DVG) geregelt.

Mika unterstützt Patientinnen und Patienten dabei, ihre Symptome zu dokumentieren, informiert zu sein und aktiv zu bleiben. Warum das so wichtig ist? Weil diese Dokumentation sowohl Patienten wie auch dem behandelnden Team hilft, den Therapieverlauf genau zu beobachten und mögliche Nebenwirkungen im Blick zu behalten. Darüber hinaus begleitet der digitale Krebs-Assistent die Anwendenden durch die Therapie und unterstützt mit praktischen Tipps, Expertenwissen zu Tumor-



Je intensiver die Mika-App genutzt wird, z.B. durch regelmäßiges Erfassen von Symptomen, desto „smarter“ wird der digitale Therapiebegleiter. Die Künstliche Intelligenz ermöglicht eine Personalisierung in Form von zielgerichteten Hinweisen und Handlungsempfehlungen.

erkrankungen und persönlichen Empfehlungen zur Förderung von Gesundheit und Lebensqualität.

Auf einen Blick:

- Tägliche Check-Ups helfen, Symptome, Krankheitsverlauf und Therapiefortschritte im Blick zu behalten.
- Medizinische Infos machen Erkrankung und Therapie besser verständlich. Ärzte der Onkologie und Psychoonkologie wirken mit an wertvollen Tipps rund um Achtsamkeit, Bewegung und Ernährung bei Krebs.
- Gemeinsam mit Psychologen wurde ein Kurs-Programm entwickelt, das Patienten im Umgang mit der Erkrankung und ihren Folgen unterstützt: In sogenannten Themenreisen kann Resilienz trainiert und der Umgang mit z.B. Angst und Kontrollverlust erlernt werden. Traumreisen laden zum Zuhören und Entspannen ein. Mitmach-Videos mit gezielten Bewegungsübungen helfen, Nebenwirkungen wie Fatigue zu lindern.

Mika kann von Ärzten und Psychotherapeuten verschrieben werden. Das Rezept einfach bei der Krankenkasse einreichen, die daraufhin einen Freischaltcode zusendet. Mika ist im App-Store und Google Play Store verfügbar und kann zehn Tage kostenlos getestet werden.

www.mitmika.de

Happie Haus:**Unterstützung für Frauen mit Brustkrebs**

Stephanie Neumann möchte andere Brustkrebspatientinnen dabei unterstützen, besser durch die schwierigen Zeiten zu kommen. Hierfür entwickelte sie gemeinsam mit dem Berliner Company Builder 3Horizons Founders Hub, eine App mit einem umfassenden Programm für Körper, Geist und Seele. Eine App für von Brustkrebs betroffene Frauen und ihr nahes Umfeld, die therapiebegleitend eingesetzt werden kann. Die die schwere Zeit der Behandlung ein bisschen leichter macht, die Selbstheilungskräfte mobilisiert und das Wohlbefinden steigert: die Happie Haus App! Über diese App ist es möglich, an Gruppensessions teilzunehmen, an Meditationen und Übungen, die Geist und Seele gut tun. Es geht

INITIATIVEN

um Achtsamkeit und Affirmationen, erholsamen Schlaf, Stressbewältigung und Selbstfürsorge. Und das ist längst nicht alles.

Wie entstand die Idee dazu, was motiviert die Berlinerin, die viele Jahre erfolgreich als Modejournalistin gearbeitet hat?

„Die Initialzündung“, erzählt Stephanie, „war ein Erlebnis, das ich 2018 inmitten meiner Chemotherapie hatte: Ich war unterwegs in der Berliner S-Bahn und trug einen bunten Turban, um meinen kahlen Kopf zu bedecken. Da war dieser schräge Typ, der in der Bahn tanzte und während die meisten der Fahrgäste sichtlich genervt waren, zauberte die gute Laune des jungen Mannes mir ein Lächeln ins Gesicht. Als er sich beim Aussteigen noch einmal zu mir umdrehte und mir „Peace to the Hippie!“ zurief, war ich erfreut, denn ganz offensichtlich hatte er nicht erkannt, dass ich krank war. Ich war ein Hippie mit bunter Kopfbedeckung – und das machte mich in diesem Moment einfach glücklich.“

Dieses Glücksgefühl wollte Stephanie weitergeben. Während sie sich von ihrer zweiten Operation erholte, begann sie noch im Krankenhaus, Affirmationskarten zu zeichnen. Sie machte eine Yogalehrer Ausbildung und eine Zusatzausbildung für Yoga bei Krebs nach der Y4C-Methode. „Eigentlich hatte ich vor, mit **Happie Haus** Yoga-Retreats anzubieten – schöne Aufenthalte, an besonderen Orten, persönlich und mit begrenzter Teilnehmerzahl, für Menschen, die nach einer Krebsbehandlung wieder Kraft schöpfen möchten. Doch dann kam Corona und machte die Planung solcher Vorhaben unmöglich.“

Während die eine Tür sich geschlossen hatte, öffneten sich zwei andere: Die Entwicklung der **Happie Haus-App** für Brustkrebsbetroffene und das Angebot der Online-Yogakurse. Letzteres sowohl für Menschen mit Krebs als auch im Rahmen von Charity-Events. Hierzu gründete Stephanie **Yoga for Cancer**, eine Organisation, die alle Menschen auf die Yogamatte einladen möchte, um Spenden für Krebsorganisationen zu gewinnen. Zum einen mit Gratis-Youtube-Yogavideos, für die man sich freiwillig mit einer Spende bedanken kann, zum anderen über besondere Charity-Yogasessions via Zoom, mit denen gezielt Spenden für eine bestimmte Krebsorganisation generiert werden. „Im Februar konnten wir nach einem eintägigen Yoga-Event mit rund 400 Teilnehmenden knapp 6.000 EUR an die Syltklinik der Deutschen Kinderkrebsstiftung übergeben“, erzählt Stephanie. „Die Aktion **Kleine Helden** haben wir gemeinsam mit dem Yoga Journal organisiert.“

