

Selbsthilfegruppen und Komplementärmedizin bei Krebs

„Das Gefühl, die eigene Gesundheit auch selbst in die Hand nehmen zu können, macht Mut!“

Die Diagnose Krebs kann das Leben auf den Kopf stellen. Zu den körperlichen Beschwerden kommen oft Ängste und Unsicherheit. Gerade diese unsichtbaren Symptome können Betroffene sehr belasten – vor allem, wenn man sich dabei nicht ernstgenommen fühlt. Evi Clus weiß das aus eigener Erfahrung: Die 74-jährige pensionierte Pflegefachkraft ist selbst Langzeitüberlebende und kennt das Gefühl der Hilflosigkeit. Doch sie hat für sich auch gelernt, das Gefühl der Selbstwirksamkeit zu stärken. Nach zwei überstandenen Krebserkrankungen hat sie es sich deshalb zur Aufgabe gemacht, andere Betroffene zu beraten und zu unterstützen. Sie hat auf der Schwäbischen Alb, wo sie mit ihrem Mann lebt, zwei Selbsthilfegruppen ins Leben gerufen, hält ehrenamtlich Vorträge in der onkologischen Abteilung des Universitätsklinikums Tübingen und hat mehrere Bücher geschrieben.

Der Verleih des Bundesverdienstkreuzes im Jahr 2018 für die besonderen Verdienste ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit im sozialen Bereich ist für sie nicht der krönende Abschluss ihres Engagements, sondern eher weiterer Ansporn. Im Interview berichtet sie, welche Rolle die Hoffnung bei Krebs spielt und wieso es sich lohnt, sich für das eigene Wohlbefinden einzusetzen.

Welche Beschwerden waren im Rahmen Ihrer Krebserkrankungen und -behandlung besonders belastend?

Für mich war eigentlich die psychische Belastung das Schlimmste, was ich neben der Ablatio zu bewältigen hatte. Am meisten habe ich darunter gelitten, dass ich das Gefühl hatte, auf einmal völlig fremdbestimmt zu sein – beim Behandlungsplan, bei der OP, in Sprechstunden. Das hat meine Verlustängste extrem verstärkt, ich habe mich einfach ohnmächtig gefühlt.

Evi Clus, Langzeitüberlebende und Autorin, sagt: „Ich habe selbst erlebt, wie viel Kraft das Gemeinschaftsgefühl geben kann. Das möchte ich mit meiner Arbeit weitertragen – von Betroffenen für Betroffene.“

Was haben Sie getan, um sich besser zu fühlen?

Meine behandelnde Ärztin verfolgt zum Glück einen sehr ganzheitlichen Ansatz; sie empfahl mir einen Arzt in Bad Grönenbach im Allgäu, Dr. Meinrad Milz, der unter anderem die Misteltherapie einsetzt, wenn Krebspatienten wie ich mit verschiedenen Nebenwirkungen und Beschwerden zu kämpfen hatten. Ich habe die Misteltherapie nach meiner Chemotherapie im Rahmen meiner zweiten Krebserkrankung fünf Jahre lang gemacht. Ganzheitlichkeit kann aus meiner Erfahrung einen wichtigen Beitrag leisten zu einer gestärkten Abwehr und einem körperlich wie psychisch verbesserten Allgemeinbefinden. Damals war die Schulmedizin noch sehr viel kritischer gegenüber der Mistel als Begleittherapie eingestellt. Inzwischen gibt es immer mehr gute Studien, die zeigen, dass damit viele Nebenwirkungen der Krebstherapie reduziert werden können.

Wie kam es, dass Sie Selbsthilfegruppen für Krebspatienten und ihre Angehörigen gegründet haben?

Zum einen gab es in der ländlichen Region, wo ich wohne, keine entsprechenden Anlaufstellen. Kaffeetreffs, die als Austauschmöglichkeit auf jeden Fall ihre Berechtigung haben, reichten mir nicht. Ich habe mir eine andere Ebene gewünscht: die Stärkung der Selbstermächtigung und Eigenverantwortung im Umgang mit der Krankheit. Man kann auch mit Krebs Lebensqualität und -freude haben, aber man muss etwas dafür tun: Ängste angehen, an sich arbeiten. Das kann einem

niemand abnehmen, aber man kann entsprechende Räume anbieten, die regional organisierte Selbsthilfegruppen schaffen können. Die Erkenntnis, dass man selbstwirksam sein und eine Krankheit auch positive Aspekte hervorbringen kann, gibt Hoffnung, die ich weitergeben will. Natürlich sind Selbsthilfegruppen auch wertvoll für ganz praktische Aspekte wie Kontakte zu Ärzten, mentale oder physische Begleitung von Therapieterminen oder die Einladung von Referenten z. B. aus der Psychoonkologie. Ich habe oft die Erfahrung gemacht, dass ehrenamtliches Engagement hier mehr bewirken kann als das Gesundheitswesen. Dort mangelt es nicht nur an Ressourcen, sondern oft auch an Wertschätzung. Gerade ehrenamtliche Beratungsstellen werden trotz großen Zulaufs oft belächelt. Doch das motiviert mich eher weiter.

In einer Selbsthilfegruppe kommen Menschen mit ganz unterschiedlichen Einzelschicksalen zusammen. Gibt es Fragen oder Unsicherheiten, die alle umtreiben – und umgekehrt Dinge, die fast allen bei der Bewältigung helfen?

Das Gefühl, hilflos ausgeliefert und mit allem, was über die medikamentöse oder chirurgische Behandlung hinausgeht, allein zu sein, teilen ganz viele Patientinnen. Wenn Betroffene sich für Betroffene einsetzen, kann das eine ungeheure Kraft entfalten: Erlebnisse werden ganz anders nachempfunden, echtes Verständnis hilft bei der Bewältigung und man fühlt sich „gesehen“ als Person. Die Erleichterung, dass bestimmte Erfahrungen auch andere kennen und überstehen konnten, kann der Situation etwas von ihrer lähmenden Dramatik nehmen. Ich möchte ein Bewusstsein dafür schaffen, wie sehr das Gefühl, gemeinsam stark zu sein, die Lebensqualität positiv beeinflussen kann.

Was hat Ihnen nach Ihrer Diagnose Kraft gegeben?

Für mich war es wichtig, über die Therapie hinaus Ziele vor Augen zu haben. Ich habe mir zum Beispiel selbst ein Versprechen gegeben: Wenn ich die Erkrankung und Behandlung einigermaßen gut überstehe, werde ich mich für deutliche Verbesserungen in der Versorgung, vor allem im ländlichen Raum, einsetzen, also konkrete Anlaufstellen schaffen, Netzwerke für andere Betroffene aufbauen usw. Das ist natürlich eng mit Hoffnung verbunden. Man darf glaube ich nicht unterschätzen, wie wichtig Zuversicht für die Prognose sein kann. Wenn Patientinnen schon nach dem Erstgespräch resignieren, liegt das oft daran, dass sie sich nicht ernstgenommen fühlen. Deshalb ist es wichtig zu wissen, dass man Dinge auch selbst in die Hand nehmen kann. Inzwischen beobachte ich eine positive Entwicklung: Gerade jüngere Patientinnen fordern in Therapieentscheidungen einbezogen zu werden – und das ist richtig: Steht der Patient nicht hinter der Behandlung, kann sie nicht funktionieren.

Sie haben mit der Misteltherapie positive Erfahrungen gemacht und halten als ehrenamtliche Beraterin seit vielen Jahren an der Frauenklinik Tübingen Vorträge darüber. Welche Resonanz gibt es da vonseiten der Mediziner?

Ich erfahre an der Uni Tübingen sehr positives Feedback von den Ärzten, die stärken einem sehr den Rücken. Sicher auch, weil ich dort als Betroffene spreche, nicht abstrakt. Viele Onkologen sollten aber für mein Empfinden noch besser nachvollziehen, dass Patienten Mitbestimmung wollen und nicht „mundtot“ sind, nur, weil sie eine schwere Erkrankung haben. Dazu gehört, dass man auch als Arzt über den (schul-)medizinischen Tellerrand hinausschaut und Patienten die Erfahrung von Partizipation und Ganzheitlichkeit ermöglicht. Viele Ärzte setzen das schon um, aber es müssten aus meiner Sicht noch viel mehr werden.

Die Misteltherapie ist noch wenig bekannt als ergänzende Maßnahme einer Krebstherapie. Woran liegt das Ihrer Einschätzung nach?

Ein Faktor ist sicher, dass gesetzliche Krankenkassen die Misteltherapie – wie viele andere komplementäre Maßnahmen – nur in bestimmten Situationen erstatten. Bedarf an fundiertem Hintergrundwissen gibt es sicher auch in der ärztlichen Fort- und Weiterbildung. Studien und praktische Erfahrungen aus vielen Jahrzehnten mit tausenden von Patienten gibt es ja genug! Wenn Ärzte sich die Zeit nehmen, um sich das notwendige Wissen anzueignen und eigene praktische Erfahrungen mit komplementären Maßnahmen machen, sind sie meist überzeugt. Doch aus Zeitmangel wird einfach zu wenig Fortbildung in komplementäre Maßnahmen investiert, das gilt nicht nur für die Misteltherapie. Leider können deshalb viele Patienten von dem, was ergänzende Maßnahmen bewirken können, gar nicht profitieren und bleiben mit ihren individuellen Bedürfnissen oft auf der Strecke. Aber an dieser Stelle sehe ich es auch als Aufgabe der Patienten, das Arztgespräch zu suchen und einzufordern.



„Ich bin überzeugt von der Misteltherapie, aber vielfach ist noch Überzeugungsarbeit notwendig.“

Evi Clus

fehlgruppen sind eine wertvolle Anlaufstelle, um Erfahrungen und Tipps auszutauschen. Ich selbst konnte meine Angebote mit dem Dachverband Krebsverband Baden Württemberg e. V. umsetzen. Dort sind einige freie Gruppen angegliedert. Unter den Suchbegriffen „Selbsthilfegruppe“ plus dem jeweiligen Bundesland ergeben sich auf jeden Fall erste Kontaktmöglichkeiten. Weitere Anlaufstellen sind am Ende des Artikels aufgeführt.

Neben der Selbsthilfegruppe kann auch die ärztliche Zweitmeinung eine Option sein, wenn man sich nicht ausreichend informiert oder ernstgenommen fühlt. Dafür müssen Betroffene im ländlichen Raum vielleicht auch weitere Anfahrtswege in Kauf nehmen.

Bei alledem darf und soll man ruhig auf sein Bauchgefühl hören. Manchmal ist eben der Weg etwas länger und man muss sich etwas mehr anstrengen. Aber aufgeben? Keine Option!

Literatur und Anlaufstellen:

Clus, Evi. *Diagnose Krebs. Mein anderes Ich.* Geest-Verlag. 2004. ISBN: 978-3-936389-93-7.

Clus, Evi. *Glücksmomente erleben nach der Diagnose Krebs.* Geest-Verlag. 2014. ISBN: 978-3866854536.

Clus, Evi. *Blätterspiel im Wind.* Geest-Verlag. 2017. ISBN: 978-3-86685-6111-0.

Clus, Evi. *Die geschenkten Jahre.* Geest-Verlag. 2020. ISBN: ISBN 978-3-86685-764-3.

www.selbsthilfegruppe-krebs.info
www.krebsverband-bw.de/begleitung/krebsberatungsstellen

Informationen zur Misteltherapie bei Krebs:

www.mistel-therapie.de
www.damid.de
www.biokrebs.de
www.helixor.de

Wohin können sich Betroffene wenden, die an begleitenden Behandlungsmethoden interessiert sind?

Im Internet findet man natürlich erste Informationen, aber das persönliche Gespräch ist doch am wichtigsten. Selbsthil-



Komplementärmedizinische Behandlungsstrategien

Gelenkschmerzen unter antihormoneller Behandlung (Teil 2)

Von Elvira Bierdel-Willkommen

Gelenkschmerzen, auch als Arthralgie bezeichnet, sind eine sehr häufige Nebenwirkung der antihormonellen Therapie. Fast jede zweite Brustkrebspatientin, die mit Aromatasehemmern (AI) behandelt wird, ist davon betroffen. Etwa ein Drittel der Frauen fühlt sich in ihrer Lebensqualität so stark eingeschränkt, dass sie das Medikament nur noch unregelmäßig einnehmen oder die Therapie ganz abbrechen – mit zum Teil gravierenden Folgen für die Prognose. Um einen Therapieabbruch zu vermeiden, können der Patientin eine Vielzahl von Verfahren aus der Schul- und Komplementärmedizin angeboten werden, die sich zur Linderung der Nebenwirkungen bewährt haben. Über die Charakteristika und medikamentösen Behandlungsstrategien des „Aromatasehemmerinduzierten Arthralgiesyndroms“ (AIA) haben wir bereits im mamazone-MAG Ausgabe Winter 2023/24 berichtet. Welche wissenschaftlich geprüften Methoden die Komplementärmedizin hierzu anbieten kann, erfahren Sie im heutigen Beitrag.

Unter Brustkrebspatientinnen ist das Interesse an Verfahren der komplementären und alternativen Medizin (KAM oder CAM) zur Linderung von therapiebedingten Nebenwirkungen ausgesprochen groß. Experten gehen davon aus, dass etwa 70–90 % der Patientinnen komplementäre Verfahren anwenden, viele bereits vor ihrer Brustkrebserkrankung. Frau Privatdozentin Dr. Petra Voiß, Direktorin der Klinik für Integrative Onkologie und Supportivmedi-

zin der Evang. Kliniken Essen-Mitte (KEM) hat beim 42. Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Senologie (DGS) e. V. in München über naturheilkundliche Methoden zur Behandlung von Gelenkschmerzen berichtet.

PreFace-Studie: Anwendung von CAM ohne Vorteil auf die Schmerzentwicklung

Ob und inwieweit die Anwendung von Komplementär- und Alternativmedizin (CAM) einen Einfluss auf die Entstehung und Intensität von Muskel- und Gelenkschmerzen im ersten Jahr der Behandlung mit Letrozol hat, wurde von der Arbeitsgruppe um Privatdozentin Dr. Caroline Hack im Rahmen der PreFace-Studie untersucht (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31958661/>). Etwa 2/3 der befragten Patientinnen wendeten CAM bereits vor der Einnahme von Letrozol an, 1/3 der Patientinnen nutzten CAM bisher nicht. Die Untersuchung konnte sehr schön zeigen, dass die Schmerzen in beiden Gruppen in den ersten 6 Monaten der Therapie am stärksten zunahmten. Danach war der Anstieg nur noch gering. Überraschend war, dass die Schmerzwerte bei den Patientinnen, die schon früher auf CAM-Verfahren zurückgegriffen hatten, sowohl vor Therapiebeginn als auch im Verlauf konstant höher lagen als bei den Nichtanwenderinnen. Der Einsatz von CAM hatte in dieser Beobachtungsstudie also keinen positiven Einfluss auf die Schmerzentwicklung. Warum CAM-Anwenderinnen sogar höhere Schmerzlevel hatten, ist nicht bekannt.

Klare Empfehlung für Akupunktur

Der Einfluss von Akupunktur auf Arthralgien wurde in einer Vielzahl von Studien untersucht. Alle Studien kamen zu dem Schluss, dass Akupunktur wirksam bei der Behandlung von Gelenkschmerzen ist – und das auch langfristig, wie eine dreiarmlige klinische Studie der Southwest Oncology Group (SWOG) S1200 (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9652759/>) gezeigt hat: Eine zwölfwöchige Akupunkturbehandlung führte im Vergleich zur Scheinakupunktur und keiner Akupunktur zu einer deutlichen Verringerung der Muskel- und Gelenkschmerzen, die auch 52 Wochen nach Beendigung der Akupunkturbehandlung noch anhielt. Die Patientinnen wurden in den ersten 6 Wochen zweimal wöchentlich akupunktiert. Von Woche 6 bis 12 wurde auf einmal wöchentlich reduziert. Nachbeobachtet wurde ein ganzes Jahr (52 Wochen), in dem keine Akupunktur mehr erfolgte.

Auf Grundlage dieser positiven Studien empfiehlt die S3-Leitlinie „Komplementärmedizin in der Behandlung von onkologischen PatientInnen“ (2021), „dass Akupunktur eingesetzt werden sollte, um bei Patientinnen mit Brustkrebs Gelenkschmerzen durch Aromatasehemmer zu senken.“ Leider ist Akupunktur für diese Indikation – trotz SOLLTE-Empfehlung – bisher keine Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung. Frau Privatdozentin Dr. Voiß ermutigt ihre Patientinnen daher immer wieder mit Nachdruck selbst aktiv zu werden und ihre Krankenkasse für eine

Kostenübernahme oder -beteiligung zu gewinnen: „Gehen Sie doch bitte mit dieser Leitlinie zu Ihrer Krankenkasse und fragen Sie nach, ob Akupunkturbehandlungen übernommen werden.“

Für Reflexzonenmassage und Akupressur bei Schmerzen im Bewegungsapparat liegen nach der Leitlinie der amerikanischen „Society for Integrative Oncology – ASCO-Guideline“ zur Schmerzbehandlung ebenfalls gute Hinweise auf Wirksamkeit vor. Beides kann bei Arthralgien empfohlen werden. Auch Yoga, Meditation und Progressive Muskelentspannung können hilfreich sein. Hier ist die Datenlage in Bezug auf Gelenkschmerzen jedoch etwas schlechter.

Keine Evidenz für systemisch wirkende Therapien (Vitamin D3, Omega-3-Fettsäuren etc.)

Ob systemische Behandlungen mit Medikamenten, Nahrungsergänzungsmitteln oder CAM, die alle Körperzellen über den Blutkreislauf erreichen, Arthralgien vorbeugen oder lindern können, wurde in einer Cochrane-Übersichtsarbeit anhand von 17 Studien untersucht (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35005781/>). Zur Anwendung kamen u. a. Vitamin D3 und Omega-3-Fettsäuren, bionische Tigerknochen, Yi Shen Jian Gu-Granulat, Emu-Öl, Katzenkrallen und die Hormone Calcitonin und Testosteron. Aufgrund der Heterogenität der Studien – die Studiendesigns, Teilnehmerpopulationen und Therapiemaßnahmen waren sehr unterschiedlich – ist die Aussagekraft der Übersichtsarbeit jedoch beschränkt und es bleibt unklar, ob eine der untersuchten Substanzen einen positiven Effekt auf Schmerzen, Steifheit oder Lebensqualität der Patientinnen hat.

Auch die Wirksamkeit von Vitamin D3 zur Vorbeugung und Behandlung von Arthralgien wurde untersucht. Ein Zusammenhang zwischen niedrigem Vitamin D-Spiegel und höherem Risiko für AIA war jedoch nicht nachweisbar. Man kann daher keine generelle Empfehlung zur Messung des Vitamin D-Spiegels und zur routinemäßigen Vitamin D3-Supplementation im Hinblick auf Gelenkschmerzen ableiten. Liegt jedoch ein nachgewiesener Vitamin D-Mangel vor (Blutanalyse), sollte dieser unbedingt durch

die Einnahme von Vitamin D3-Präparaten behoben werden. Prof. Hadji empfiehlt Brustkrebspatientinnen zum Erhalt der Knochengesundheit, zum Schutz vor Osteoporose und zur Senkung des Rezidivrisikos einen Vitamin D-Spiegel von 50–60 ng/ml (42. Jahrestagung der DGS e. V.).

Körperliche Aktivität, Sport und Bewegungstherapie sinnvoll

Ob Bewegung und Sport einen positiven Effekt auf AIA haben, ist noch nicht abschließend geklärt. Eine Cochrane-Übersichtsarbeit von Roberts et al. (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31994181/>) konnte keine oder nur geringe Veränderungen der Gelenkschmerzen durch Bewegungstherapie feststellen. Auch wenn die Ergebnisse in Bezug auf AIA nicht schlüssig sind, profitieren Brustkrebspatientinnen in jeder Krankheitsphase davon, körperlich aktiv zu sein. Regelmäßige Bewegung wirkt sich positiv auf Lebensqualität, Gewichtsreduktion, Fatigue und Wechseljahrsbeschwerden aus und beeinflusst den Krankheitsverlauf insgesamt günstig.

Misteltherapie hilfreich bei Symptomclustern

Über den positiven Einfluss der Misteltherapie auf Schmerzreduktion und Fatigue liegen lediglich Daten während der Chemotherapie vor. In Bezug auf AIA wurden keine Studien durchgeführt. Aufgrund ihrer positiven Wirkung auf die Verbesserung der Lebensqualität hat die „subkutane Gabe von Mistelgesamtextrakt“ in der S3-Leitlinie zur „Komplementärmedizin in der Behandlung onkologischer PatientInnen“ (2021) eine „Kann-Empfehlung“ erhalten. Da die Mehrheit der mit Aromatasehemmer behandelten Patientinnen nicht nur unter einer der Therapienebenwirkungen leiden, sondern meist unter Symptomclustern mit Fatigue, Schmerzen und Schlafstörungen, kann bei diesen Patientinnen auch eine Misteltherapie hilfreich sein, denn sie deckt gleich mehrere Symptome ab. Am KEM (Evang. Kliniken Essen-Mitte) ist sie die häufigste Begleittherapie bei Krebserkrankungen. Sie wird eingesetzt, um das Allgemeinbefinden nachhaltig zu verbessern, das Immunsystem zu stärken und zahlreiche Begleitscheinungen der onkologischen Behandlung zu reduzieren.

Was man sonst noch tun kann

In der S3-Leitlinie Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms, Kapitel „Nachsorge und Langzeitbetreuung von Brustkrebspatientinnen“ (2021), wird bei Schmerz (Arthralgie und Myalgie) empfohlen, „dass niedergelassene Ärzte muskuloskeletale Symptome inklusive Schmerz regelmäßig erfragen. Dabei sollten sie eine oder mehrere Interventionen empfehlen: Akupunktur, physische Aktivität, Überweisung zu Physiotherapie oder Rehabilitation.“ Bei einigen Patientinnen können entzündungshemmende Enzympräparate mit Bromelain die Beschwerden lindern. In den Empfehlungen der AGO 2023 wird die Kombination aus den Enzymen Bromelain und Papain, dem Spurenelement Selen und dem pflanzlichen Eiweiß Lektin mit einem + bewertet, d. h. die Maßnahme kann durchgeführt werden. Da es sich bei diesen Präparaten um Nahrungsergänzungsmittel handelt, sind sie nicht verschreibungsfähig. Ist Selen in einer Dosierung von 300 µg oder mehr pro Tagesempfehlung enthalten, sollte der Selenspiegel im Blut regelmäßig kontrolliert werden. Die Schmerzsymptomatik kann bei Patientinnen mit Adipositas teilweise durch eine Gewichtsabnahme verbessert werden. Bei inakzeptablen Nebenwirkungen können kurze Therapiepausen von 4-6 Wochen analog der SOLE-Studie eingelegt werden. Das Risiko wird von Experten als vertretbar eingeschätzt (AGO Mamma 2023).

Sprechen Sie mit Ihrem Ärzteteam!

Wenn Ihnen die Nebenwirkungen des Aromatasehemmers stark zusetzen und Sie mit dem Gedanken spielen, die Therapie abzubrechen, wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt oder Ihr Behandlungsteam. Lassen Sie sich beraten, welche Möglichkeiten aus der Schul- und Komplementärmedizin für Sie geeignet sind, die Beschwerden zu lindern. Idealerweise kann Ihnen Ihr Brustzentrum Auskunft geben, wo in Ihrer Nähe komplementärmedizinische Sprechstunden angeboten werden. Immer mehr Kliniken verfügen inzwischen auch über eigene Abteilungen für evidenzbasierte Naturheilkunde und Integrative Medizin, in denen Sie ganzheitlich beraten und behandelt werden können. Fragen Sie nach!