perspektive

Ausgabe 2/2010

- **Verschwiegene Gedanken – Sexualität: Eine Tabuzone?**
- **Neue Leitline für Patientinnen: „Brustkrebs – die Ersterkrankung und DCIS“ – Ein Meilenstein in der Information für betroffene Frauen**
- **Wissenserhalt beim Generationenwechsel – ein Zwischenbericht**

Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.
seit 1976
Auffangen Informieren Begleiten

Magazin der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

3 Vorwort

4 Verschwiegene Gedanken – Sexualität: Eine Tabuzone!?

8 Kurzinfo: Krebsinformationsdienst jetzt auch in Dresden

9 Patientenorientiert, nachhaltig und vernetzt?
Qualität der Rehabilitation auf dem Prüfstand

10 Qualitätsentwicklung in der FSH – eine Erfolgsgeschichte

13 Gendiagnostikgesetz – Chancen wahren und Gefahren verhindern

14 Auch sie brauchen Hilfe
Beratung und Unterstützung von Angehörigen krebskranker Menschen

16 Neue Leitlinie für Patientinnen: „Brustkrebs – die Ersterkrankung und DCIS“
Ein Meilenstein in der Information für betroffene Frauen

18 Unser Standpunkt: Spezial-BHs für brustkrebsoperierte Frauen als Hilfsmittel

19 Bundestagung 2010, Motto: Gemeinsam zu neuen Horizonten aufbrechen

20 Wissenserhalt beim Generationenwechsel – ein Zwischenbericht

22 Gebärmutterhalskrebs vorbeugen – Was Mädchen und ihre Eltern über
Humane Papillomviren wissen sollten

24 Was hat uns bewegt? – Was haben wir bewegt?

25 Gruppenjubiläen/Ehrungen

26 Termine/Kontaktwünsche

27 Leserbrief

28 Wussten Sie schon, dass ...

29 Kurzinfo: Schmerztherapeuten fehlt der Nachwuchs

30 Kontaktdaten der Frauenselbsthilfe nach Krebs

31 Auszeit

32 Impressum

Liebe Mitglieder, liebe Leserin, lieber Leser,

„Leben allein genügt nicht, sagte der Schmetterling,
Sonnenschein, Freiheit und eine kleine Blume muss man auch haben!“
(Hans Christian Andersen)

Schmetterlinge, Sonnenschein, erste farbenprächtige Blumen – Zeichen und Symbole des Erwachens der Natur. Die Sonne lässt nun schon die Kraft des Sommers spüren, wir fühlen uns aktiv, kreativ, Energie geladen. Wenn Sie diese Ausgabe der perspektive aufmerksam lesen, werden Sie feststellen, dass die Frauenselbsthilfe nach Krebs auch zu anderen Jahreszeiten nicht in Lethargie versinkt.

Die Qualifizierung der Landesvorstände ist so gut wie abgeschlossen. Die Rückmeldungen sind durchweg positiv; diese Schulungsmaßnahme wird von den Teilnehmerinnen als unterstützend und anregend bewertet – übrigens nicht nur für das Engagement im Verband, sondern auch darüber hinaus für andere Lebensbereiche. Insbesondere das Modul zur Selbstkompetenz wurde mit großer Begeisterung aufgenommen. Der Bundesvorstand hat beschlossen, die Qualifizierung der Landesvorstände alle zwei Jahre erneut anzubieten, um neuen Mitgliedern auf dieser Ebene die Einarbeitung in ihre Position zu erleichtern und eine Wiederholungs- und Vertiefungsmöglichkeit für langjährige Amtsinhaberinnen zu ermöglichen.

Ein neues bundesweites Projekt haben wir auf den Weg gebracht: „Wissenserhalt beim Generationenwechsel in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe am Beispiel der Frauenselbsthilfe nach Krebs“. Die ersten Workshops, an denen alle Ebenen des Verbandes beteiligt sind, haben schon ansprechende Ergebnisse gebracht. Das Projekt, das sich auch mit der Fragestellung befasst, wie eine gute Nachfolge gelingen kann, ist auf zwei Jahre angelegt. In denen wird sich auch zeigen, ob es uns gelingt, die Mitglieder der FSH von der Sinnhaftigkeit der Implementierung der erarbeiteten Prozesse zu überzeugen. Wir hoffen auf eine rege Diskussion im Verband, die wir als Zeichen sehen, dass unsere Mitglieder strukturelle Veränderungen in unserer Organisation mit Engagement begleiten.

Weiter entfernte Horizonte tauchen langsam aus dem Nebel auf: die Mitarbeit bei der Erstellung weiterer S-3-Leitlinien, wie z.B. „Brustrekonstruktion mit Eigengewebe“ oder „Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von Krebspatienten“; erste Überlegungen zur stärkeren Einbindung der FSH in die ambulante onkologische Versorgung; Überprüfung unseres Engagements in onkologischen Zentren aller Ebenen.

Für all diese Aktivitäten sind Sie, liebe Leserin, lieber Leser, Kooperationspartner unseres Tuns. Auch im Namen meiner Kolleginnen möchte ich mich für Ihr Engagement und Ihre Unterstützung auf allen Ebenen bedanken, wünsche Ihnen einen wunderschönen Sommer und freue mich auf ein Wiedersehen an dieser Stelle Ende August!

Mit herzlichen Grüßen, Ihre

B. Overbeck-Schulte

Brigitte Overbeck-Schulte
Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Verschwiegene Gedanken

Sexualität – eine Tabuzone!?

Sie haben Krebs. Brustkrebs!. Mit diesen vier Wörtern gerät eine ganze Welt aus den Fugen und es bricht eine Unmenge an Fragen auf: Warum gerade ich? Wie kann das sein? Ist die Erkrankung heilbar? Werde ich daran sterben? Was ist zurzeit die beste Behandlung, die es für mich gibt? Wo bekomme ich sie? Halte ich die Strapazen der Behandlungen aus? Wie soll es nun weitergehen mit mir und meiner ganzen Familie? Wie sieht mein Körper nach der Operation aus? Was mache ich, wenn meine Brust abgenommen werden muss? Wird mein Partner mich dann weiterhin lieben? Bin ich als Frau dann noch begehrenswert?

Die letzte Frage „Bin ich als Frau dann noch begehrenswert?“ spiegelt eine tiefe Verunsicherung mit Blick auf die eigene Weiblichkeit und auf die eigene Sexualität wieder. Die in dieser Frage aufscheinende Problematik betrifft nicht nur die erkrankte Frau, sondern auch deren Partner. Es geht um ein Thema, das beide betrifft, jeden einzeln und beide gemeinsam in der weiteren Gestaltung ihrer Beziehung. Sexualität scheint ein Thema zu sein, das auf der einen Seite zwar öffentlich sehr präsent ist, das in der persönlichen Beziehung jedoch vielfach schamvoll umgangen wird. Selbst in langjährigen Partnerschaften erweist sich Sexualität häufig als ein intimes Thema, über das nicht leicht gesprochen wird. Mit Auftreten der Erkrankung Brustkrebs scheint es erst recht zu einem Tabu-Thema zu werden, das im Rahmen der Behandlung nur selten Raum bekommt und auch in Selbsthilfegruppen nur zögerlich angesprochen wird. Dass jedoch seitens der Betroffenen ein großes Bedürfnis besteht, offener mit dem Thema Sexualität, Weiblichkeit, Lust und Begehren umzugehen, wurde u.a. auf der letzten Bundestagung in Magdeburg – anlässlich des Vortrages von Frau Prof. Dr. Dr. Mechtild Neises, „Sexualität und Partnerschaft bei Krebs“– deutlich; und in diesem Jahr wird es auf der Bundestagung einen Workshop zum Thema geben.

Der folgende Artikel beruht auf einer Vielzahl von Gedanken und Aussagen an Krebs erkrankter Frauen sowie von deren Partnern, wie wir sie aus Gesprächen sowohl im Selbsthilfealltag als auch in der psychotherapeutischen Praxis kennengelernt haben. Wir haben sowohl die weiblichen als auch männlichen Gedanken zum Thema Sexualität in die fiktiven Tagebucheintragungen zweier „Betroffener“ – einer Frau mit Brustkrebs und ihrem Partner – einfließen lassen. Die Eintragungen erstrecken sich über einen Zeitraum von ca. einem Jahr und werden nur auszugsweise wiedergegegeben. Auf diese Weise wollen wir einerseits die „Behandler“ dafür sensibilisieren, dass Patientinnen sowohl Raum als auch die Erlaubnis für ihre Gedanken und Fragen zum Thema Sexualität benötigen. Andererseits wollen wir den betroffenen Frauen sowie ihren Partnern (oder potentiellen Partnern) aufzeigen, welch unterschiedliche Sichtweisen und Wahrnehmungsmuster in jeder / jedem vorhanden sein können.

Manche Leserinnen werden sich in einigen oder vielen Gedanken wiederfinden, andere wiederum werden es vielleicht, anders als in den Tagebuchauszügen beschrieben, erlebt haben. Aber vielleicht kann der Artikel alle Beteiligten dazu ermutigen, das Thema Sexualität und damit einhergehende Verunsicherungen – sowohl im Behandlungsalltag als auch in den Partnerschaften – offener zu kommunizieren.

Wir haben uns in diesem Artikel dafür entschieden eine Frau, die an Brustkrebs erkrankt ist, zu Wort kommen zu lassen, wohl wissend, dass auch viele andere Krebserkrankungen das Thema Sexualität in ähnlicher Weise berühren können.

Verschwiegene Gedanken –

31. Juli 2006
„Ich habe Krebs. Das klingt so schrecklich. Ich mag es gar nicht aussprechen. Es passt irgendwie nicht zusammen. Ich und Krebs. Heute Abend habe ich im Badezimmer lange vor dem Spiegel gestanden und meine Brüste angeschaut. Nur noch wenige Tage, dann ist nur noch eine da. Ich weiß, es ist albern, es geht doch nur darum, dass ich überlebe. Aber ich habe Angst. Auch Angst, dass er mich nicht mehr attraktiv finden wird. Wenn ich ihn danach frage, habe ich das Gefühl er will mich nur beruhigen."

12. August 2006
„Mein erster Tag zuhause. Ich fühle mich so fremd. Als der Verband das erste Mal abgenommen wurde, habe ich geheult. Erst als ich die blauroten Verfärbungen mit der Narbe und den vielen Stichen sah, wurde es so richtig wirklich. Ich habe Krebs und meine Brust ist weg. Nie wieder wird sie gestreichelt werden."

3. September 2006
„Die Narbe verheilt und sieht auch nicht mehr so schlimm aus. Hätte ich mich vielleicht doch für einen sofortigen Wiederaufbau entscheiden sollen? Ich habe solche Sehnsucht nach Zärtlichkeit, würde so gerne einfach nur in seinen Armen liegen, habe aber Angst, dass er mehr will, mit mir schlafen will, und das kann ich nicht ... noch nicht. Ich fühle mich so beschädigt."

3. Dezember 2006
„Erster Advent. Wie habe ich diese Zeit früher geliebt. Jetzt ist es mir egal. Wie so vieles. Ich will das alles einfach hinter mich bringen. Die Chemo macht mich fertig. Er will mir helfen, das spüre ich. Und gleichzeitig rennt er immer wieder weg. Lässt mich allein. Ich fühle mich im Stich gelassen. Weiß noch nicht mal, wovor er weg läuft. Vor mir, vor meiner Traurigkeit oder vor der Tatsache, dass ich nicht mehr „die Alte" bin."

ein doppeltes Tagebuch

31. Juli 2006
„Ich habe es nicht glauben wollen, kann es immer noch nicht glauben. Gestern kam sie mit der Diagnose heim. Es ist Krebs. Brustkrebs. Ich habe Angst. Angst, dass sie sterben könnte. Allein diesen Gedanken schon verbiete ich mir. Ihr gegenüber bin ich zuversichtlich. Sage ‚Es wird. Du wirst das schaffen. Wir werden das schaffen.' Aber werden wir das wirklich? Irgendwie habe ich das Gefühl, dass schwere Zeiten auf uns zukommen."

5. August 2006
„Morgen ist die Operation. Die Brust wird ihr abgenommen. Sie fragt mich, ob sie wohl nachher noch als Frau attraktiv für mich ist. Ich habe ihr gesagt, dass ich keine Probleme damit haben würde. Aber weiß ich das wirklich?"

30. August 2006
„Alles ist gut verlaufen, sagen die Ärzte. Ich bin unsicher. Alles ist anders. Irgendwie machen wir einen Bogen um einander. Sie schließt die Tür zum Badezimmer. Das haben wir früher nie getan. Die Tür war immer offen. Es ist, als wenn sie mich fernhalten wollte, nicht will, dass ich sie sehe. Ich muss das wohl akzeptieren. Aber eigentlich will ich bei ihr sein. Auch in diesen Momenten."

25. November 2006
„Die Chemotherapie nimmt sie furchtbar mit. Sie hat ihre Haare verloren. Ich würde ihr gern beistehen, es ihr irgendwie leichter machen. Diese Hilflosigkeit halte ich manchmal kaum aus. Dann muss ich raus, weg. Gleichzeitig fühle ich eine solche Zärtlichkeit zu ihr, sie rührt mich so. Ich will sie halten, trösten, streicheln. Ihr sagen, dass alles wieder gut wird. Ich liebe sie so. Das waren früher die Momente, in denen ich mit ihr schlafen wollte. Jetzt komme ich mir mit diesem Wunsch unmöglich vor, verberge ihn vor mir, vor ihr."

Verschwiegene Gedanken

Sexualität – eine Tabuzone!?

31. März 2007
„Gestern hat er mich hier in der Reha besucht. Es war schön und gleichzeitig komisch. Ich habe mich auf ihn gefreut und war doch wieder froh, als er fuhr. Ich bin so durcheinander. Wir gehen hier jeden Abend weg. Es ist viel Leichtigkeit in mir, einfach so. Ich brauche mir gar keine Mühe zu geben. Beim Tanzen weiß keiner, wie es unter meinem Kleid aussieht. Ich fühle mich sexy. Das tut gut."

04. April 2007
„Sie ist in der Reha. Wir telefonieren viel. Am Wochenende habe ich sie besucht. Sie sagt, wie gut ihr die Reha tut. Einerseits freut mich das, andererseits kränkt es mich irgendwie. Es scheint ihr dort besser zu gehen als hier zuhause. Als wenn sie froh wäre, von mir weg zu sein. Ich spüre so eine Distanz zwischen uns. Ich stürze mich in die Arbeit. Bin froh, dass so viel zu tun ist in der Firma."

14. Mai 2007
„Seit zwei Wochen arbeite ich wieder. Es ist anstrengend und eigentlich bin ich immer müde. Auch abends bin ich fix und fertig. Irgendwie läuft es nicht gut zwischen uns. Ich habe Angst es anzusprechen, habe Angst, dass ich ihm nicht verständlich machen kann, was ich fühle. Es ist, als wäre ein Graben zwischen uns. Im Alltäglichen verstehen wir uns gut, aber manchmal scheint es, als wären wir alte Freunde. Wo ist mein Mann, wo ist mein Geliebter geblieben? Ich fühle mich so unsicher. Will mit ihm schlafen, weiß aber nicht, ob er mich so, wie ich jetzt bin, noch begehrt. Es ist alles so anders geworden."

15. Mai 2007
„Im Grunde ist alles wie früher. Sie arbeitet wieder. Der Alltag ist, wie er früher war. Und doch ist nichts wie früher. Ich habe es immer so genossen, wenn sie auf mich zu kam, mich anfasste, berührte, mir signalisierte, dass ich ein begehrenswerter Mann für sie war. Davon ist nichts mehr da. Anscheinend hat sie keine Lust mehr auf mich. Ist das die Folge der Therapie? Sind es die Hormone? Ich weiß es nicht! Und ich komme mir fast pervers vor mit meinem Wunsch nach Nähe, mit meinem Wunsch, mit ihr zu schlafen. Sie sah gestern so gut aus. Früher hätte ich ihr einfach gezeigt, dass ich sie begehre. Gestern bin ich wortlos raus gegangen. Ich hätte eine Abfuhr nicht ertragen. Ich bin wütend auf mich selbst und eigentlich auch auf sie. Der Gedanke, dass es so bleiben wird wie jetzt, bringt mich zur Verzweiflung."

14. Juni 2007
„Es ist passiert, endlich haben wir wieder miteinander geschlafen. Und es war schön! Ich hatte keine Angst, vielleicht weil ich was getrunken hatte. Fühlte mich trotz fehlender Brust sexy und habe es genossen. Der Tag danach war komisch, als hätten wir etwas Verbotenes getan. Ob er es so schön fand wie früher? Vielleicht tat ich ihm ja leid? Und das will ich auf keinen Fall."

14. Juni 2007
„Wir haben zusammen geschlafen, wir haben uns geliebt. Es war und ist wie eine Befreiung. Nach der Geburtstagsfeier eines Freundes. Wir hatten beide was getrunken, haben rum gealbert. Im Bett hat sie sich an mich geschmiegt, ich habe sie gestreichelt. Sie hat überrascht meine Erektion bemerkt, einen Scherz gemacht, mich gestreichelt. Ich spürte ihre Lust. Es war unglaublich, so nah, so intensiv, so lustvoll, so schön. Ich habe ihr gesagt, wie sehr ich das vermisst habe. Sie sagte, sie auch. Dass verwirrt mich ..."

21. Juli 2007
„Ich weiß nicht, ob ich mich je daran gewöhnen kann, dass die Brust fehlt. Rein äußerlich merkt man nichts. Die Prothese gaukelt Wirklichkeit vor. Habe oft Angst, dass sie gerade im falschen Moment verrutscht. In meinem Inneren bin ich nach wie vor verunsichert. Er sagt mir manchmal, dass es kein Problem für ihn sei. Aber kann ich ihm wirklich glauben? Sagt er das vielleicht, um mich zu schonen? Fühle mich manchmal so undankbar. Ich lebe doch! Das ist ein Geschenk. Und dennoch vermisse ich so viel aus meinem früheren Leben, auch die unbeschwerte Lust, die wir mal hatten."

21. Juli 2007
„Ich weiß es jetzt, ihre fehlende Brust ist kein Problem für mich. Sie ist so attraktiv für mich, wie sie es immer war. Am Anfang war ich ja selbst unsicher. Aber nun ist es klar für mich. Ich habe meinen eigenen Weg gefunden, mit den Folgen der Operation, mit der fehlenden Brust umzugehen. Ich habe ja die Erfahrung gemacht, dass ich Zärtlichkeit und Sex mit ihr noch immer genieße. Wenn sie es mir doch glauben würde. Sie ist wieder so zurückgezogen. Letztlich weiß ich nicht mal oder immer noch nicht, was sie genau vermisst, braucht oder will."

Worum geht es?

In diesen Tagebuchauszügen wird deutlich, dass beide, sowohl die betroffene Frau als auch ihr Partner, Ängste haben und zutiefst verunsichert sind. Beide sind in dieser Krisensituation hoch sensibel und sehr verletzlich. Beide versuchen sich vor Enttäuschung und Zurückweisung zu schützen. Zu diesem Schutz gehört es auch, eigene Impulse, Gedanken, Wünsche nicht offen auszusprechen, sondern nur vage anzudeuten oder ganz zu verschweigen. Vor dem Hintergrund der angesprochenen großen Empfindsamkeit kann jede Äußerung oder Nichtäußerung des Gegenübers wiederum als Desinteresse oder Zurückweisung gedeutet und als Enttäuschung empfunden werden.

Die Frau lebt in der Angst, nicht mehr begehrenswert zu sein, und verbirgt sich. Der Mann wiederum nimmt dies als Zeichen, dass sie ihn nicht will, dass er sie nicht begehren darf. Hier zeigt sich ein Teufelskreis, der eine eigene Dynamik entwickelt und das Paar immer weiter auseinander zu treiben droht. Das Verrückte ist, dass beide Partner im Grunde aufeinander bezogen ähnliche Wünsche haben: Sie will begehrt werden. Er will begehren. Aber beide trauen sich in dieser veränderten,

neuen, unsicheren Situation weder, dies offen anzusprechen, noch es zu leben. Es ist gerade die vermeintliche Rücksichtnahme auf die vermutete Reaktion des Partners, die eine offene Kommunikation erheblich stört und die Situation immer schwieriger werden lässt.
Im exemplarisch dargestellten Fall wäre möglicherweise das Dilemma, in dem sich beide befinden, lösbar, wenn nur einer der beiden Partner den Mut fände, seine Gefühle und Gedanken offen auszusprechen, ihnen Worte zu schenken. „Mut", so formuliert es Martin Walser, „gibt es eigentlich gar nicht. Mut entsteht im Gehen. Man muss immer nur den nächsten Schritt tun. Mehr als den nächsten Schritt kann man gar nicht tun. ... Es besteht nicht nur die Gefahr, dass man zu viel riskiert, sondern es besteht auch die Gefahr, dass man

zu wenig riskiert. Den Gehenden schiebt sich der Weg unter die Füße.“
Mit diesem Artikel wollen wir Betroffene – das sind sowohl die an Krebs erkrankten Frauen als auch ihre Partner – ermutigen, ihre Gefühle, Gedanken und Wünsche nicht wie ein verborgenes Geheimnis zu hüten und bei sich zu behalten, sondern einander „mutig“ an der je eigenen Innenwelt teilhaben zu lassen. Vielleicht kann so ein Weg entstehen, auf dem die Beteiligten es wagen, miteinander ins Gespräch zu kommn, einander in ihren Reaktionen ernst zu nehmen und dem Irrgarten des Zweifels zu entkommen. Mit jedem Schritt, den Paare in Richtung Vertrauen und Offenheit gehen, können sie einander die Chance schenken, sich neu zu begegnen, vielleicht sogar neu zu entdecken und gemeinsam(e) Lust zu (er)leben.

Dr. phil. Sylvia Brathuhn, Dipl.-Pädagogin
Landesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs Rheinland-Pfalz/Saarland
Thorsten Adelt, Dipl.-Psychologe, Psychologischer Psychotherapeut, Bonn

KURZINFO

Krebsinformationsdienst jetzt auch in Dresden

Mehr als 33.000 individuelle Fragen rund um das Thema Krebs gehen jährlich beim Krebsinformationsdienst (KID) in Heidelberg ein. Seit März 2010 gibt es einen neuen Service: Nutzer der deutschlandweit kostenlosen Nummer 0800-4203040, die aus den östlichen Bundesländern anrufen, werden automatisch nach Dresden zum Universtitäts KrebsCentrum (UCC) umgeleitet. Dort wurde die bundesweit erste Außenstelle des KID eingerichtet.

Bereits seit 1986 bietet der KID nach dem Vorbild des amerikanischen Cancer Information Service (National Cancer Institute) Rat und Hilfe für Betroffene. Derzeit wird der Dienst mit Förderung durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und das Land Baden-Württemberg zum Nationalen Referenzzentrum für Krebsinformation ausgebaut, um den wachsenden Bedarf an qualitätsgeprüfter Information über Krebs zu decken und vermehrt Fachkreisen für Anfragen zur Verfügung zu stehen.

„Uns ist es ein großes Anliegen, dass die Ergebnisse unserer Forschung möglichst schnell bei den Patienten ankommen. Dazu gehört auch eine optimale Beratung. Mit Gründung der ersten KID-Außenstelle in Dresden kommen wir diesem Ziel ein großes Stück näher“, erklärt Professor Dr. Otmar D. Wiestler, Vorstandsvorsitzender des Deutschen Krebsforschungszentrums.

Weitere Informationen im Internet unter: www.krebsinformationsdienst.de

Patientenorientiert, nachhaltig und vernetzt?

Qualität der Rehabilitation auf dem Prüfstand

Die Qualität in der Rehabilitation war dieses Jahr Hauptthema des dreitägigen Rehawissenschaftlichen Kolloquiums der Deutschen Rentenversicherung.

Rund 1.400 Fachkräfte waren im März ins Congress Center Leipzig gekommen, um über die Aufgaben für Management, Praxis und Forschung zu diskutieren. Die Bedürfnisse der Patienten stärker einzubeziehen, kristallisierte sich als ein wesentliches Ziel heraus.

Zum Auftakt des Rehakolloquiums unterstrich Professor Wilfried Jäckel vom Universitätsklinikum Freiburg, dass es für den gesamten Rehabereich künftig noch wichtiger werde, nicht nur gute, sondern exzellente Arbeit zu leisten. „Die Ergebnisqualität wird über Zuteilung von Ressourcen und Finanzierung von Leistungen entscheiden“, sagte der Direktor der Abteilung Qualitätsmanagement und Sozialmedizin. „Sicher, wirksam, patientenorientiert, angemessen, zeitgerecht und wirtschaftlich zu behandeln und das bestmöglich“, beschrieb er die Anforderungen. Dazu müssten die Kliniken eine hohe Veränderungsbereitschaft, gezielte Strategien, Transparenz und eine Atmosphäre des Vertrauens entwickeln. Nach Meinung vieler Mitarbeiter müssten Informationsfluss und Zusammenarbeit in den Kliniken noch verbessert werden, berichtete Jäckel aus einer Studie.

Auch Patienten legen großen Wert darauf, dass ihre Ärzte und Therapeuten „Hand in Hand“ arbeiten. Die Psychologin Gesine Grande (vormals in Bielefeld bei Gesundheitswissenschaftler Bernhard Badura, jetzt in Leipzig) regte an, Patienten als „Koproduzenten“ ihrer Gesundheit anzusprechen und mit ihren Sichtweisen stärker in die Behandlung einzubeziehen. Die Professorin hat mit ihrem Team 625 Rückenschmerz- und Herzpatienten zur Qualität in der Rehabilitation befragt. Das Ergebnis waren „sehr differenzierte Vorstellungen“: An erster Stelle rangierte „fähiges Personal“ (motivierte, freundliche und fachlich kompetente Behandler), gefolgt von einem gebesserten Gesundheitszustand und dem Therapieprogramm.

Je nach Erkrankung, Alter und Schulbildung fächerte sich das Bild jedoch weiter auf. Zum Beispiel äußerten Herzpatienten oft ein besonderes Sicherheitsbedürfnis.

Neue Anstöße für eine individuellere Behandlung brachten etliche Studien aus dem neuen Förderschwerpunkt „Chronische Krankheiten und Patientenorientierung“. So hat ein Freiburger Team einen Fragebogen für Rehabilitanden entwickelt, in dem die eigenen Vorstellungen über die Erkrankung, Medikation und Behandlung eingetragen werden. Daran sollen sich Einzelgespräche anschließen, die entsprechend maßgeschneidert diese drei Bereiche behandeln. In Niedersachsen haben Psychologen eine 5-Schritte-Anleitung entwickelt, die das ärztliche Gespräch über Rehaziele erleichtern soll. Ein weiteres Institut hat sich speziell mit Bedürfnissen älterer „55+“ Rehabilitanden befasst.

Dass sich darüber hinaus stationärer und ambulanter Sektor enger vernetzen müssen, um die Versorgungsqualität zu steigern, erläuterte Professor Wilfried Mau vom Institut für Rehabilitationsmedizin in Halle. „Rehabilitanden sind bereit, viel für ihre Gesundheit zu tun. Sie erwarten aber, dass alle Akteure kooperieren und sie dabei unterstützen“, betonte der Rheumatologe und Rehaforscher. Mit seinem Team stellte er auf dem Kolloquium ein neues Kraft- und Ausdauertraining für Rheumatiker vor. Moderne Behandlungskonzepte wie dieses müssten den niedergelassenen Ärzten auch klar und nachvollziehbar vermittelt werden, damit sie die Möglichkeiten einer Rehabilitation für ihre Patienten besser einschätzen könnten, sagte Mau in seiner Plenarrede.

Leonie von Manteuffel
Fachjournalistin/ Köln

Eine Erfolgsgeschichte

Qualitätsentwicklung in der Frauenselbst

Bereits im Jahre 2004 hatten wir aufgrund der gesundheitspolitischen Veränderungen entscheidende Schritte in Richtung Qualitätsentwicklung unternommen. Seit dieser Zeit hat uns das Thema Qualität in der Selbsthilfe nicht mehr losgelassen. Nach dem erfolgreichen Schulungsprogramm für alle Mitglieder entwickelte ein fünfköpfiges Kernteam mit externer Prozessbegleitung ein zweiteiliges Qualifizierungskonzept für die 60 Mitglieder der zwölf Landesvorstände.

Die Landesvorstände nehmen eine Sandwichposition im Verband ein. Sie sind sowohl den Bedürfnissen der Mitglieder und Gruppen ihres Landesverbandes als auch den Interessen des Gesamtverbandes und den Anforderungen des Bundesvorstandes verpflichtet. Die Stärkung ihrer Führungsposition ist daher eines der Anliegen des Qualifizierungskonzeptes. Außerdem geht es darin um die Entwicklung einer Führungskultur, die von Beteiligung und Transparenz, von interner und externer Vernetzung, von Risikobereitschaft und Offenheit im Umgang mit persönlichen Grenzen getragen wird, die aber auch Fehler als Chance zu nutzen weiß und Nachfolgesicherung auf allen Ebenen des Verbandes als ein Qualitätsmerkmal begreift.

Das Qualifizierungskonzept gliedert sich in acht Module. Der erste Teil (Quali I) wurde wissbegierig von den Mitgliedern der Landesvorstände aufgenommen und zeigte bereits unmittelbar nach der Schulung seine Wirkung. Die veränderte Atmosphäre offenbarte auch, dass die Inhalte des Qualifizierungskonzeptes ein zeitgemäßes Rüstzeug für die Anforderungen an die Arbeit eines Landesvorstandes vermitteln:

1. Organisations- und Führungsverständnis
2. Teamentwicklung
3. Konfliktmanagement
4. Regeln und Formalien

Der zweite Teil (Quali II) schloss sich mit folgenden Modulen an:

5. Zusammenarbeit mit den Gruppen
6. Qualitätsmanagement
7. Selbstkompetenz
8. Öffentlichkeitsarbeit

Über den ersten Teil des Schulungskonzeptes haben wir bereits berichtet. Diesmal soll die Quali II durch die Schilderung eines Mitglieds, das die zweitägige Schulung bereits absolviert hat, lebendig werden. Inge Schmidt, stellvertretende Landesvorsitzende von Bayern, beantwortete bereitwillig einige Fragen.

Frage: Wie hast Du die Schulungssituation in der Quali II erlebt?

Inge: Nachdem ich die Quali I erlebt und verarbeitet hatte, war ich sehr gespannt auf das erneute Seminar. Meine Erwartungen waren hoch. Ich konnte mir nur schwer vorstellen, dass die Quali II das hohe Niveau der Quali I erreichen oder gar übertreffen könnte. Erlebt habe ich die Tagung dann vom Gefühl her als ersehnte Fortsetzung einer gut durchdachten und sehr gut vorbereiteten Wissensvermittlung und -vertiefung inmitten total unterschiedlicher aber nichts desto weniger wissbegieriger Frauen.

Frage: Wie bewertest Du das methodische Vorgehen?

Inge: Das methodische Vorgehen kam mir sehr entgegen. Die Art der Schulung war sehr abwechslungsreich. Als wohltuend habe ich empfunden, dass die Rollenspiele auf die Inhalte der Quali I aufgebaut haben.

Frage: Welche Lerninhalte haben Dich besonders angesprochen?

Inge: Mich haben besonders die Module zur Selbstkompetenz sowie zur Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung interessiert. Da habe ich meines Erachtens die größten Defizite bzw. kann gar nicht genug davon wissen.

Frage: Hast Du ein Lieblingsmodul?

Inge: Ja, ganz eindeutig die Selbstkompetenz!

hilfe nach Krebs

Frage: Waren die Themen hilfreich für Dich?

Inge: In der Quali II waren die Themen noch wichtiger für mich, da ich durch die Quali I erst so richtig darauf eingestimmt bzw. vorbereitet wurde, wie eine effektive Arbeit in der FSH aussehen kann und muss. Mit den Modulen fünf bis acht wurde eine Fortsetzung erreicht, die es, wie ich finde, noch auszubauen gilt. Hilfreich war für mich zu erkennen, wo und wie ich was anpacken muss, um in meiner Vorstandsarbeit noch effektiver zu sein.

Frage: Hat die Quali II Deine Einstellung zur FSH und zur Arbeit im Landesvorstand verändert?

Inge: Nein, eigentlich nicht. Ich wusste schon vorher, dass ich bei der FSH gut aufgehoben bin. Nur klafft Theorie und Wirklichkeit manchmal doch auseinander und antrainierte Verhaltensmuster müssen erst mal abgelegt werden. Und wenn man sie aus dem eigenen Kopf mehr oder weniger verdrängt hat, muss man sie auch noch aus den Köpfen der Vorstandskolleginnen herausbringen – was eindeutig die schwierigere Aufgabe ist.

Frage: Hat sich Deine Arbeitsweise verändert?

Inge: Ich finde schon, dass ich wesentlich effizienter an vieles herangehe und führe das auf die Quali II zurück. Hinzu kommt, dass es bei mir nach einer Schmerztherapie „klick“ gemacht hat. Ich habe die Energie, die Kraft und die Freude daran, neugierig zu sein, der Zeiten vor meiner Erkrankung – mit altersbedingten Abstrichen – wieder erreicht. Die Seminarinhalte und vor allem, wie sie rübergebracht wurden, haben meinem Selbstbewusstsein einen guten Schub gegeben.

Frage: Kannst Du das „neue Wissen“ in Deinem FSH-Alltag anwenden?

Inge: Klar kann ich das. Nur gelingen will es mir nicht immer! Alles mit handfester Anleitung – zum Beispiel: “Was ist wichtig beim Abfassen eines Artikels?“ – ist absolut kein Problem. Hierzu fehlt nur noch der Leitfaden Teil II, den ich dann entsprechend aufschlagen kann. Aber alles, was mit Menschen, den Vorstandskolleginnen, den Ärzten usw. zu tun hat, ist wesentlich schwieriger zu handhaben.

Frage: Was hast Du gelernt/ erkannt, kannst es aber (noch) nicht umsetzen?

Inge: Ich habe erkannt, dass meine Selbstkompetenz das A und O meiner Arbeit in der FSH ist – und nicht nur in der FSH. Ich habe aber leider zu wenig Mut und immer noch zu viele Selbstzweifel, um auch mal für mich etwas zu tun. Meine Vorschläge und Vorstellungen kann ich nur unzureichend umsetzen. Ich lasse mich noch zu schnell ins Bockshorn jagen. Außerdem möchte ich noch viel besser reden können, mich auf sicherem Boden bewegen.

Frage: In welchen Themengebieten brauchst Du noch Unterstützung?

Inge: Ich denke, wenn meine Selbstkompetenz noch mehr gestärkt würde, könnte mir das sehr viel helfen. Bei der Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung brauche ich auch noch Unterstützung, z. B. handfeste Methoden, wie ich Herrn Prof. „Ich-weiß-alles“ ganz konkret anspreche. Wie kann ich es vermeiden, stammelnden Unsinn vor einem großen Publikum von mir zu geben (Urangst). Wie setze ich meinen zu Hause entwickelten tollen Vortrag dem geneigten Publikum vor und wie gehe ich dabei mit dem Beamer um.

Frage: Welche Verbesserungsmöglichkeiten siehst Du für das Quali-Programm?

Inge: Ich habe mir den Kopf zerbrochen, aber so viel fällt mir dazu nicht ein. Vielleicht sollten noch mehr handfeste Hilfsangebote und Tipps gegeben werden, die die Sicherheit der Probanden stärken. Sie könnten in Kleingruppen erarbeitet werden und dabei die Mankos der einzelnen Teilnehmerinnen, ohne sie an den Pranger zu stellen, relativieren.

Frage: Was ist Dir außerdem wichtig, was möchtest Du noch anmerken?

Inge: Wichtig ist mir, dass die Qualifizierungsmaßnahmen I und II auf ähnlichem Niveau (ich weiß, das ist eine Kostenfrage) wiederholt werden. Vielleicht mit noch weitergehenden, auf die Einzelnen zugeschnittenen Angeboten – sofern das umsetzbar ist.

Die Antworten von Inge Schmidt – ihr sei herzlich gedankt für die Offenheit und Ausführlichkeit in der Beantwortung der Fragen – stehen für die Wahrnehmung vieler Teilnehmerinnen, die die beiden Qualifizierungskonzepte durchlaufen haben. Einhelliges Fazit ist, dass durch die Schulung Zusammenhänge deutlich geworden sind und die Alltagsarbeit leichter geworden ist.

Ich selbst, als Impulsgeber für diese Maßnahme, freue mich, dass die Akzeptanz dieses Qualifizierungskonzeptes so hoch und seine Wirkung so deutlich spürbar ist. Ein Zeichen, dass die notwendige Qualitätsentwicklung in der Frauenselbsthilfe nach Krebs auch von der Landesebene mitgetragen wird.

Hilde Schulte
Bundesverband der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Gendiagnostikgesetz

Chancen wahren und Gefahren verhindern

Seit sich immer deutlicher zeigt, dass es kaum eine Erkrankung gibt, an der Erbanlagen nicht beteiligt sind, entwickelt sich die Gendiagnostik mit atemberaubendem Tempo. Heute ist ein ganzer Wissenschaftszweig entstanden, der sich nur um das Erbgut und dessen gezielte Manipulation dreht. Dabei geht es im medizinischen Bereich um die Diagnostik krankhaft veränderter Gene, die Herstellung von Impfstoffen oder die Übertragung von Genen auf fremde Organismen zur Produktion therapeutisch nutzbarer Präparate.

Die Gendiagnostik eröffnet der Medizin viele Möglichkeiten. Sie birgt aber auch Gefahren in sich. Befürchtet wird beispielsweise, Arbeitgeber oder Versicherungen könnten künftig Gentests verlangen um sicherzugehen, dass eine Person lange gesund bleibt. Auch die Schaffung von „Designer-Babys“ wird als Gefahr gesehen. Diese Sorgen sind nicht unbegründet, denn oft halten Gesetze und Regelungen nicht Schritt mit den technischen Entwicklungen. Und das, was machbar ist, ist nicht immer auch wünschenswert oder moralisch vertretbar.

Die Bundesregierung hat daher im Februar 2010 ein Gendiagnostikgesetz (Gen DG) verabschiedet, dessen Ziel es ist, die mit der Untersuchung menschlicher genetischer Eigenschaften verbundenen möglichen Gefahren und genetische Diskriminierung zu verhindern und gleichzeitig die Chancen des Einsatzes genetischer Untersuchungen für den Einzelnen zu wahren.

Geregelt werden im Gesetz die Bereiche der medizinischen Versorgung, der Abstammung, des Arbeitslebens und der Versicherungen sowie die Anforderungen an eine gute genetische Untersuchungspraxis. Zu den Grundprinzipien des Gesetzes zählt das Recht des Einzelnen auf informationelle Selbstbestimmung. Dazu gehören sowohl das Recht, die eigenen genetischen Befunde zu kennen (Recht auf Wissen) als auch das Recht, diese nicht zu kennen (Recht auf Nichtwissen). Bei genetischen Untersuchungen ist daher künftig die Beratung vor und nach einer Untersuchung verpflichtend.

Der Gesetzgeber hat zudem beim Robert Koch-Institut eine unabhängige Expertenkommission eingerichtet. Sie soll Richtlinien zum allgemein anerkannten Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik, insbesondere zur Beurteilung genetischer Eigenschaften, zu Qualifikation von Personen zur genetischen Beratung, zu den Inhalten der Aufklärung und der Reihenuntersuchung erstellen.

Weitere Informationen zum Gesetz finden sich im Internet: www.bmg.bund.de

Bundesverband der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Vor 50 Jahre entdeckten Forscher die Molekularstruktur der DNA als Bauplan für jedes Lebewesen. Mittlerweile ist es Forschern gelungen, einen großen Teil der menschlichen DNA zu entschlüsseln. Davon erhoffen sich Wissenschaftler unter anderem neue Therapie- und Präventionsansätze in der Medizin.

© pixelio: Michael Bührke

Auch sie brauchen Hilfe

Beratung und Unterstützung von

Das Undenkbare ist geschehen: Es wurde bei jemandem, der Ihnen nahe steht, die Diagnose Krebs gestellt und Ihr ganzes Leben steht damit plötzlich auf dem Kopf. Es beginnt für Sie und den Erkrankten ein neuer Lebensabschnitt mit vielen Unsicherheiten und Ängsten.

Krebs ist eine „Familienkrankheit", so die nordamerikanische Pflegewissenschaftlerin Laurel Northouse. Auch wenn die Angehörigen selbst nicht erkrankt sind, trifft die Erkrankung ihr Leben und so entstehen Stresssymptome bei den Patienten wie auch bei den Angehörigen.
Als fachweitergebildete Pflegekräfte in der Onkologie wollten wir hierzu im Rahmen einer Literaturrecherche mehr Informationen gewinnen. Die meisten der 117 Studien und Artikel, die wir zu diesem Thema fanden, wurden in den USA veröffentlicht, wenige im deutschsprachigen Raum oder in Ländern wie Kanada, Australien oder Israel. Bei unserer Recherche verzichteten wir auf Artikel, die sich auf palliative Situationen, spezielle Krebserkrankungen oder auf Kinder, im Sinne von Minderjährigen, als pflegende Angehörige bezogen.

Unsere Hypothese, dass Angehörige von krebskranken Patienten stark belastet sind, fanden wir in den Studien bestätigt: Nicht nur psychische Belastungen wie Angst und Depression mit den physischen Symptomen – z.B. Schlafstörung und Erschöpfungssyndrom – mindern die Lebensqualität der Angehörigen. Auch soziale und finanzielle Sorgen spielen eine Rolle.

Entlastung der Angehörigen

Ein wichtiger Aspekt bei der Entlastung der Angehörigen liegt laut Studien in der Unterstützung der Familien, wobei insbesondere die Förderung der Kommunikation innerhalb der Familie eine große Rolle spielt. Gerade in den USA und Kanada zeigen spezielle Beratungs- und Schulungsprogramme sowie die familienzentrierte Pflege eine positive Wirkung auf die Angehörigen. Dabei gehen Pflegende in die Familien, um vor Ort deren Ressourcen zu identifizieren und zu gegenseitiger Unterstützung und Teamwork zu ermutigen. Sie geben nicht nur Informationen zur Behandlung und Medikation, sondern unterstützen die Angehörigen auch bei der Selbstpflege und Achtung der eigenen Bedürfnisse.

Unserer Meinung nach werden hierzulande Angehörige von Krebskranken erst dann wahrgenommen, wenn sie als Pflegekräfte gebraucht werden. Die Belastungen, die sie allein mit der Tatsache, dass ein Familienmitglied an Krebs erkrankt ist, tragen müssen, werden kaum berücksichtigt und rücken damit auch nicht ins öffentliche Bewusstsein.
In einigen Studien wurde der Einfluss des Geschlechtes auf die Belastung von Angehörigen untersucht. Hier bestätigte sich unsere Hypothese, dass vorwiegend Frauen in die Pflege eingebunden sind und sie die meiste Verantwortung für die praktische und emotionale Unterstützung in der Familie tragen. Zugleich zeigten die Studien, dass sich Angehörige selten zu ihren Belastungen äußern und es keinen Raum für ihre Belange gibt. Angesichts dessen stellt sich die Frage, ob Angehörigen von Krebskranken genügend professionelle Hilfen zur Verfügung stehen, um mit der Belastungssituation fertig zu werden. Im Internet können sie zwar zahlreiche Informationen finden, z.B. über die Websites der Deutschen Krebsgesellschaft, der Krebszentren, der Deutschen Krebshilfe und im

Angehörigen krebskranker Menschen

Informationsnetz für Krebspatienten und ihre Angehörigen (INKAnet). Ob diese Angebote die sehr individuellen Probleme der Angehörigen auffangen können, ist allerdings fraglich, da das Internet zwar informieren, aber nicht wirklich beraten kann.

Psychoonkologische Schulungsprogramme

In den ausgewerteten Studien wurden verschiedene psychoonkologische Schulungsprogramme für Patienten und Angehörige untersucht, die das Ziel verfolgen, psychischen Stress zu mindern und damit die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Die Studien zeigen, dass sich nach Schulungen Stresssymptome verringern und sich die Kommunikationsfähigkeit verbessert.

In Deutschland stehen nach dem Pflegeversicherungsgesetz § 45 SGB VI den Pflegebedürftigen und deren pflegenden Angehörigen Leistungsangebote wie z.B. Pflegekurse zu. Diese sollen die pflegenden Angehörigen in die Lage versetzen, Pflegeverrichtungen selbstständig durchzuführen und so helfen, die heute oft vorzufindende Überforderung zu verhindern. Eine Studie des Deutschen Institutes für angewandte Pflegeforschung e.V. (dip) untersuchte das Angebot solcher Pflegekurse mit dem Ziel, deren Relevanz für und Akzeptanz bei pflegenden Angehörigen zu eruieren. Es zeigte sich, dass es für diese Personengruppe aufbauend ist, in den Kursen auf Gleichgesinnte zu treffen und die Gelegenheit zum persönlichen Austausch zu haben. Die Pflegekurse führen auch zu einer Steigerung der Sicherheit und Kompetenz im Umgang mit den Pflegebedürftigen. Laut Studie liegt der Schwerpunkt solcher Kurse jedoch zu sehr auf der reinen Vermittlung von Pflegetechniken. Daher empfehlen die Autoren, in diesen Kursen auch das Belastungsempfinden der Angehörigen zu berücksichtigen und den Kursverlauf auf die Bedürfnislage der Betroffenen abzustimmen.

Modellversuch „Familienzentrierte Pflege“

Beratung und Unterstützung im Rahmen der familienzentrierten Pflege, wie sie in anderen Ländern bereits etabliert ist, wird nun auch in Deutschland in einem Modell umgesetzt. Seit Januar 2009 gibt es beim Deutschen Berufsverband für Pflegeberufe (DBfK) ein Kompetenzzentrum für Familiengesundheitspflege. An verschiedenen Fortbildungszentren werden Pflegekräfte als Familiengesundheitspflegende (FGP) weitergebildet. Das Aufgabengebiet der FGP ist multifaktoriell auf die gesamte Lebensspanne ausgerichtet und umfasst neben der pflegespezifischen Begleitung und Betreuung, auch Prävention, Gesundheitsförderung und Rehabilitation. Die Zielgruppen sind dabei Familien, die sich in Krisen- und Umbruchsituationen befinden, zum Beispiel weil ein Familienmitglied chronisch krank ist.

Die Familiengesundheitspflege stellt für den ambulanten Bereich einen guten Ansatz dar, um auch die Angehörigen von Krebskranken individuell und angemessen zu unterstützen. Im klinischen Bereich bedarf es noch einer weiteren Sensibilisierung der Pflegenden bzw. der interdisziplinären Teams, denn die Angehörigen erfahren gerade im Krankenhaus eine Belastungssituation, in der sie dringend eine Anlaufstelle für Information und Beratung benötigen.

Die Durchführung weiterer pflegewissenschaftlicher Studien, die zeigen, welche konkreten Maßnahmen notwendig sind, um die Angehörigen von Krebskranken zu entlasten und deren Lebensqualität und damit ihre Gesundheit zu verbessern, wäre zu begrüßen.

Sabine Gärtner, B.A. Management im Gesundheitswesen
Carola Thies, B.A. Pflegepädagogik
Klinik für Tumorbiologie, Direktion Pflegedienst und Pflegeforschung, Freiburg

Eine Leitlinie für Patientinnen:
„Brustkrebs – die Ersterkrankung und DCIS“

Ein Meilenstein in der Information für

Frauen, die die Diagnose Brustkrebs erhalten, neigen zu überstürzten Reaktionen und denken, nun müsse unbedingt sofort eine Behandlung erfolgen. „Brustkrebs ist kein Notfall“, warnt dagegen Hilde Schulte, Bundesvorsitzende der FSH von 1999 bis 2009. „Lass Dir Zeit, um Informationen einzuholen.“ Aus dem heute vorhandenen Überangebot diejenigen Informationen herauszufiltern, die seriös sind und im Einklang mit den wissenschaflichen und medizinischen Erkenntnissen stehen, ist jedoch nicht leicht.

Einen Meilenstein für die Information von an Brustkrebs erkrankten Frauen stellt die erste nationale Patientinnenleitlinie „Brustkrebs. Die Ersterkrankung und DCIS“ dar, die im Februar 2010 veröffentlicht wurde.

Sie enthält die umfangreichste und aktuellste Zusammenstellung wissenschaftlicher Forschungsergebnisse zur Brustkrebsdiagnostik und -behandlung, die es zurzeit in Deutschland gibt. Erarbeitet wurde sie im Rahmen des „Leitlinienprogramms Onkologie“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V., der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. und der Deutschen Krebshilfe e.V. mit Unterstützung des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin. Neben Vertretern aller relevanten medizinischen Fachgesellschaften waren an der Erstellung auch eine Vertreterin der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. und der Woman‘s Health Coalition e.V. beteiligt.

Basis des Ratgebers ist die interdisziplinäre Stufe3-Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms. Für die Patientinnenleitlinie wurden die medizinisch-wissenschaftlichen Behandlungsempfehlungen in eine für Laien verständliche Sprache übersetzt. Die Broschüre liefert neben den Informationen über lokale und systemische Behandlungsmöglichkeiten Hinweise auf die Behandlung von Nebenwirkungen, Beratungsangebote für Betroffene, Familie und Freunde sowie Tipps für eine gesunde Lebensführung. Wichtige Adressen und ein kleines Wörterbuch runden das 66 Seiten starke Heft ab.

Patientenkompetenz stärken

Ziel der Leitlinie ist es, dass Patientinnen ihre Erkrankung und die notwendigen diagnostischen und therapeutischen Schritte verstehen. Sie lernen, den Nutzen und Schaden einzelner Maßnahmen kennen und gegeneinander abzuwägen, ihrem Arzt die „richtigen“ Fragen zu stellen und anstehende Entscheidungen gemeinsam mit ihm im Sinne eines Shared Decision Makings (SDM) zu treffen.

„Mit der Leitlinie liegt ein für Ärzte und Patientinnen gleichermaßen wertvolles Nachschlagewerk vor, das einerseits Betroffene in die Lage versetzt, eine partnerschaftliche Arzt-Patienten-Beziehung einzugehen, und es andererseits dem Arzt erleichtert, Patientinnen umfassend zu informieren“, erläutert Hilde Schulte, die an der Erstellung der Leitlinie mitwirkte. „Der Ratgeber kann den Frauen Entscheidungen nicht abnehmen. Er unterstützt sie aber dabei, die für sie richtigen Entscheidungen zu treffen und ihren individuellen Weg zu finden.“ Damit leistet die Broschüre einen wichtigen Schritt hin zu mehr Patientenorientierung und zur Förderung von Transparenz und Qualität im Gesundheitswesen. Hilde Schulte verbindet mit der Leitlinie zudem die Hoffnung, dass

Betroffene

künftig Frauen in ganz Deutschland dem jeweiligen Stand ihrer Erkrankung angemessen und wissenschaftlich begründet behandelt werden. Denn noch immer ist in Deutschland eine breite Behandlungsvarianz in der Versorgung von Brustkrebspatientinnen zu verzeichnen.

Insgesamt wird es drei Leitlinien zum Thema Brustkrebs für medizinische Laien geben. Neben der nun veröffentlichten Leitlinie für die Ersterkrankung und DCIS (Ductales Carcinoma in situ – einer Sonderform des Brustkrebses) gibt es bereits die sogenannte Frauenleitlinie, die sich mit der Früherkennung von Brustkrebs befasst. Mit einer Leitlinie für das metastasierte Stadium von Brustkrebs wurde jetzt begonnen. Die Patientinnenleitlinie "Brustkrebs. Die Ersterkrankung und DCIS" kann bei der Deutschen Krebshilfe bestellt werden. Auf der Website der Frauenselbsthilfe nach Krebs steht sie zum Download zur Verfügung und wird in allen Gruppen bereitgehalten.

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Inhalt des Ratgebers

Informationen zu Brustkrebs
Informationen zur Diagnose
Wohin nach der Diagnose?
Beratung suchen – Hilfe annehmen
Ihr gutes Recht
Therapieplanung
Nachsorge
Anschlussheilbehandlung und REHA
Wer an der Behandlung beteiligt ist
Was Sie selbst tun können
Adressen und Anlaufstellen
Kleines Wörterbuch

Behandlung im Überblick:

Lokale Behandlung

- Brust erhaltende Operation
- Brustamputation (Mastektomie)
- Wiederaufbau der Brust nach Mastektomie
- Entfernung von Lymphknoten
- Bestrahlung

Systemische Behandlung

- Chemotherapie
- (Anti-)Hormontherapie
- Immuntherapie
- Patientinnen vor den Wechseljahren
- Patientinnen nach den Wechseljahren

Behandlung von Nebenwirkungen

- Nebenwirkungen nach Operationen
- Das Lymphödem des Armes
- Nebenwirkungen der systemischen Therapie
- Schädigung des Herzens
- Leukämie
- Wechseljahresbeschwerden
- Osteoporose
- Fatigue
- Nebenwirkungen der Bestrahlung

Unser Standpunkt

Spezial-BHs für brustkrebsoperierte Frauen als Hilfsmittel

Seit dem 1. Januar 2010 dürfen nur noch solche Leistungserbringer die Versicherten mit Hilfsmitteln versorgen, die einen entsprechenden Vertrag (nach Ausschreibung oder nach Einzelvertragsverhandlungen) mit der jeweiligen Krankenkasse geschlossen haben. Diese Vertragspartner werden der Patientin/ dem Patienten dann durch die Krankenkasse benannt.

Diese Regelung, die seit 2007 im Rahmen der Gesundheitsreform Schritt für Schritt umgesetzt wurde, fordert immer wieder zu Kritik heraus. Zum einen wird sie oftmals als unangemessener Einschnitt in das Patientenwahlrecht gewertet, zum anderen wird von vielen befürchtet, dass es bei den Verhandlungen zwischen Leistungserbringern und Krankenkassen primär um ökonomische Aspekte und weniger um das Wohl der Patienten geht.

Wie so oft sind wir nun als Patientinnen aufgefordert, dafür zu sorgen, dass wir für bestimmte krankheitsbestimmte Situationen eine qualitativ hochwertige Versorgung bekommen. Mastektomie-Büstenhalter sind Spezial-BHs, die wesentliche Unterscheidungen gegenüber normalen BHs vorweisen und individuell angepasst werden müssen.

Durch den Einsatz dieser BHs werden Körperfehlhaltungen und Muskelfehlbeanspruchungen, die dann wiederum zu behandlungsbedürftigen Symptomen führen, sowie Lymphödeme vermieden. Nur diese BHs können die speziellen Anforderungen an eine angemessene prothetische Versorgung brustkrebsoperierter Frauen erfüllen.

Als brustkrebsoperierte Frau sollten Sie beim Kauf eines der wichtigsten Hilfsmittel auf folgende Qualitätskriterien achten:

Mastektomie-Büstenhalter haben

- eine Tasche zum Einlegen der Brustprothese,
- spezielle Schnitte und Formen, um die Prothese symmetrisch zur natürlichen Brust zu positionieren,
- Stabilisierungsnähte, die die Prothesen in Position halten,
- verstellbare Schulterträger, die das Prothesengewicht verteilen,
- weiches Material, das den Lymphfluss fördert bzw. nicht hemmt,
- einen höheren Mittelsteg, der die Prothese abdeckt (mindestens 7cm breit),
- ein weiches und breites Unterbrustband, das ein Hochrutschen des BHs verhindert,
- einen flexibel verstellbaren BH-Verschluss am Rücken oder auch an der Vorderseite, für Frauen, die aufgrund einer Lymphknotenentfernung in der Achselhöhle den Arm/die Arme nur eingeschränkt bewegen können.

Dem Trend, diese medizinischen Hilfsmittel durch „normale“ Produkte aus dem Warenhaus zu ersetzen, sollten betroffene Frauen mit Vehemenz und entsprechenden Argumenten (s.o.) entgegentreten. Es geht nicht nur darum, eine Prothese an ihrem Platz zu halten, sondern Nebenwirkungen zu verhindern, die die Gesundheit schädigen und die Lebensqualität der Betroffenen beeinträchtigen können.

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Bundestagung 2010 – 27. bis 29. August 2010
im Maritim-Hotel Magdeburg

Motto: Gemeinsam zu neuen Horizonten aufbrechen

Donnerstag, 26.08.2010

ab 10.00 Uhr	Anreise

Freitag, 27.08.2010

09.00 Uhr	Mitgliederversammlung
10.45 Uhr	Pause
11.15 Uhr	Ehrung von Mitgliedern zeitgleich Pressekonferenz
12.30 Uhr	Mittagessen
14.00 Uhr	**Eröffnung der Bundestagung** • Grußworte • Ehrenmitgliedschaften • Christoph Kopp (Schauspieler) stellt vor: „Die Frauenselbsthilfe nach Krebs und Hilde Schulte – eine Geschichte mit Wechselwirkungen“ Musikalische Begleitung
15.30 Uhr	Kaffeepause
16.00 Uhr	**„Der Krebs nach dem Krebs“** *Prof. Dr. Alexander Katalinic, Lübeck*
18.00 Uhr	Abendessen
19.15 Uhr	**Workshops**

Workshops

- Krebs und Sexualität, *Prof. Dr. Dr. Mechthild Neises*
- Yoga, *Edith Bayer*
- Filzen, *Inge Frey*
- Farbtöne – Malen nach Tönen, *Ingrid Wolff*
- Pilates, *Irmgard Naß-Griegoleit*
- Märchen, *Sigrid Lohalm*
- Lesung der Autorin: „Die ersten 50 waren zum Üben“ *Judith Kohlmeyer*
- Sport in der Krebsnachsorge, *Doris Niehaus-König*
- Wassergymnastik, *Ute Henseleit*
- Dance Vita, *Heike Warchold*
- Rituale (er)finden – Gruppenarbeit beständig und lebendig gestalten, *Dr. Sylvia Brathuhn*
- Kreative Ideen zur Gestaltung der Gruppentreffen: Tanz und Gesang, *Thorsten Adelt*

Samstag, 28.08.2010

09.00 Uhr	**„In Würde und Verbundenheit alt werden – Netzwerk neue Nachbarschaften“** *Hildegard Brath, Frankfurt/Main*
10.00 Uhr	Pause
10.30 Uhr	**„Strahlen in Früherkennung und Nachsorge“** *Dr. Ulrike Aichinger, Passau*
11.30 Uhr	**„Strahlentherapie hilft! – Ein Plädoyer“** *Prof. Dr. Rainer Souchon, Tübingen*
12.30 Uhr	Mittagessen
14.00 Uhr	**„Zwischen allen Stühlen?! – Brustkrebs beim Mann“** *Prof. Dr. Kurt Possinger, Berlin*
15.00 Uhr	**„Lebensqualität und aggressive Tumortherapie – ein Widerspruch?“** *Prof. Dr. Petra Feyer, Berlin*
16.00 Uhr	Kaffeepause
15.00 Uhr – 17.30 Uhr	**Parallelprogramm für Männer mit Brustkrebs – Workshop zur Netzwerkgründung**
18.00 Uhr	Abendessen
19.30 Uhr	Harzer Spinnesänger

Sonntag, 29.08.2010

09.00 Uhr	Andacht
09.45 Uhr	**„Nachsorge = Vorsorge“** *Prof. Dr. Bernhard Wörmann, Hamburg*
10.30 Uhr	**„Humor in der Krebstherapie“** *Martina Kern, Bonn*
11.15 Uhr	Dank an alle Helfer, gemeinsames Schlusslied
11.45 Uhr	Mittagessen
	Ende der Tagung

Wissenserhalt beim Generationenwechsel

Vorsichtig betraten wir den Seminarraum. „Wir“, das waren 10 Frauen aus dem großen Verband der Frauenselbsthilfe nach Krebs. Vertreterinnen des Bundesvorstandes, der Länder- und auch der Gruppenebene. Zum Teil kannten wir uns, aber es waren auch „Fremde“ dabei. Es waren eben „Vorgängerinnen“ und „Nachfolgerinnen“. Wir wollten gemeinsam etwas erarbeiten, von dem wir alle wussten, dass es wichtig ist. Aber keine wusste, wie wir es schaffen sollten...

Die Vorsicht und Skepsis in unseren Augen bewog wohl Moderatorin Christine Kirchner, erst gar nicht die üblichen Fragen (wie geht es Dir und welche Vorstellungen hast Du?) zu stellen. Sie ließ uns gleich arbeiten: Es bildeten sich Paare. Ich sollte mich in meine Partnerin hineinversetzen und sie vorstellen, ohne bestimmte Dinge vorher abgefragt zu haben. Das erforderte ein großes Maß an Einfühlungsvermögen, was auch eine gute Vorübung für unsere Arbeit in diesem Projekt war.

Nach weiteren „Aufwärmaufgaben“ kannten wir unsere Namen, hatten auch schon viel über uns erfahren und begannen mit dem Thema: Worum geht es eigentlich bei der Vorgänger-Nachfolger-Problematik? Es wird etwas übergeben. Und das Wichtige ist dieses „Etwas“. Es macht uns nichts aus, jemandem ein Geschirrtuch zu schenken. Aber etwas abzugeben, an dem unser Herz hängt, fällt sehr schwer. Und zum letzteren gehört „meine“ Gruppe, „mein“ Landesverband, also „meine“ Frauenselbsthilfearbeit.

„Bei der Frauenselbsthilfe habe ich gelernt, dass jeder seinen Weg selber suchen muss. Deshalb ist dann das, was ich erreicht habe, wichtig für mich.“
(Marita)

Thematisiert wird eine Amtsübergabe ja nicht zum ersten Mal. Frau Kirchner brachte uns das Gedicht von Theodor Fontane „Herr von Ribbeck auf Ribbeck im Havelland“ mit, das viele von uns in der Schule auswendig gelernt hatten. In der Rubrik „Auszeit“ steht es nochmal zum Nachlesen. Wir fanden viele Parallelen. Herr von Ribbeck traf eine Vorsorge über seinen Tod hinaus, legte den Samen für die nachfolgenden Generationen, weil er gegenüber seinem Nachfolger misstrauisch war. Er wollte in jedem Fall sicher stellen, dass es so weiter ging, wie es bisher war. Allerdings gab es keinen nahtlosen Übergang, es musste einige Zeit vergehen, bis der Baum Früchte trug.

Das kam uns allen sehr bekannt vor. Auch die Ausscheidenden, egal auf welcher Ebene, möchten gern sicher sein, dass ihre Arbeit in ihrem Sinn weitergeführt wird. Aber die Funktionsträgerinnen müssen auch bereit sein, unterschiedliche Sichtweisen einzunehmen. Neben ihren Bedürfnissen und Wünschen gilt es zudem, die Interessen des Verbandes im Auge zu behalten. So sollte die Vorgängerin lernen zu akzeptieren, dass ihre Nachfolgerin anders arbeiten wird. Aber die Gruppe hat eine neue Leitung und muss nicht geschlossen werden! Als Bild benutzten wir die Theateraufführung auf einer Bühne. Die Vorgängerin tritt ab, die Nachfolgerin tritt in den Scheinwerferkegel und spielt jetzt die Hauptrolle. Nun schauen alle auf sie. Welcher Platz bleibt für die Vorgängerin? Verschwindet sie im Zuschauerraum? Findet sie noch einen Platz auf der Bühne im Hintergrund oder im Souffleusenkasten?

So kamen wir schnell zum Thema „Loslassen“. Zuerst überlegten wir, wo wir in unserem Leben schon einmal loslassen mussten: Viele mussten sich mit dem Verlust einer Brust auseinandersetzen. Manche hatten schon den Partner verloren. Die Kinder gehen aus

– ein Zwischenbericht

dem Haus. Wir haben den Beruf gewechselt oder konnten ihn nicht mehr ausüben. Es gibt viele, viele Beispiele, die uns zeigten, dass wir das Loslassen sehr oft üben (müssen). Unsere Aufgabe war es zu schauen, was wir tun können, um dieses Loslassen hier im Verband zu erleichtern. Wie kann die Vorgängerin sich darauf vorbereiten, wie kann die Nachfolgerin helfen? Wir hatten viele Ideen, waren uns aber einig: Das Loslassen braucht seine Zeit. Es ist eine Phase des Abschieds und des Trauerns, die wir annehmen müssen – jeder auf seine Art.

„Loslassen bedeutet: Eine Sache aus der Hand geben, um die Hand für Neues frei zu haben."
(Marita)

Nach dem schwierigen Thema des Loslassens schauten wir uns den Führungswechsel selber an. Welche Phasen werden durchschritten, welche Regeln müssen beachtet werden, bis die „Neue" die Bühne betritt und die „Alte" abtritt? Welche Gefühle haben beide Personen. Können sie sich gegenseitig helfen? Es gab viele Fragen, die besprochen wurden.

„Es ist notwendig zu erkennen, dass jeder andere Ansichten hat und dass ich zurücktreten muss, um die Neue ranzulassen."
(Erika)

Es war uns allen in der Projektgruppe sehr wichtig, dass jede geäußerte Meinung akzeptiert wurde. Wir waren uns oft nicht einig. Das änderte aber nichts daran, dass jede Meinung wichtig für das ganze Bild war. In einer Umgebung, in der gegenseitige Akzeptanz und Wertschätzung geübt wurden, hatte jede das Gefühl: Hier gehöre ich hin. Ich werde gehört und kann einen wertvollen Beitrag leisten. Dabei half auch unsere souveräne Projektleiterin, die das Gespräch mal laufen lassen, aber auch bremsen konnte.

Wir sind unserem Ziel ein Stückchen näher gekommen. Unsere Aufgabe der nächsten Sitzungen wird es sein, Raster oder Checklisten zu erarbeiten, in denen man das Wissen der Vorgängerin wiederfindet. So bekommen die Nachfolgerinnen eine Hilfe für ihre Arbeit an die Hand und das Wissen, das ja von der Vorgängerin mit viel Engagement erarbeitet wurde, bleibt dem Verband erhalten. Denn es ist auch eine Zielsetzung des Projektes zu schauen, an welchen Stellen die Vorgängerin noch mit einbezogen werden kann, wenn sie sich eignet und Bedarf besteht.

In dieser Darstellung ging es hauptsächlich um uns: unsere Gefühle, unsere Probleme, unsere Erfahrungen. Dies alles muss uns bewusst sein, um die „harten Fakten" erarbeiten zu können, über die ich demnächst berichten werde.

Heidemarie Haase
Landesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs Hessen

Gebärmutterhalskrebs vorbeugen

Was Mädchen und ihre Eltern über

An Gebärmutterhalskrebs (Zervixkarzinom) erkranken in Deutschland laut der Dachdokumentation Krebs am Robert Koch-Institut jedes Jahr rund 6.500 Frauen, etwa 1.700 sterben an den Folgen. Damit liegt Gebärmutterhalskrebs in Deutschland auf Rang vier der Krebserkrankungen, die speziell Frauen betreffen, und auf Rang drei der Ursachen für Krebstod bei Frauen unter 60 Jahren.

Der Hauptrisikofaktor für die Entstehung von Gebärmutterhalskrebs scheint nun ermittelt worden zu sein, denn in mehr als 90 Prozent aller untersuchten Fälle konnte im Tumorgewebe die DNA (Erbmaterial) von Humanen Papillomviren (HPV) nachgewiesen werden.

Was sind Humane Papillomviren?

HP-Viren sind weltweit verbreitet. Über 150 HPV-Typen sind bisher bekannt. Neben den sogenannten „Niedrigrisiko-Typen“ des HPV, die keinen Gebärmutterhalskrebs verursachen, gibt es „Hochrisiko-Typen“, die für die Entstehung von Gebärmutterhalskrebs und Krebsvorstufen verantwortlich sind, dazu gehören die Hochrisiko-Typen 16 und 18.

Bei den meisten Frauen nisten sich irgendwann HP-Viren im Muttermund und Gebärmutterhalskanal ein. Übertragen werden sie beim Geschlechtsverkehr. Eine Infektion bleibt in der Regel unbemerkt. Sie wird in den allermeisten Fällen von der Körperabwehr erfolgreich bekämpft. Gelingt dies nicht und ist eine Frau über längere Zeit infiziert, kann in seltenen Fällen Krebs entstehen. Von der Infektion bis zum Tumor vergehen dann meist mehr als zehn Jahre. Erst ab einer bestimmten Tumorgröße, das heißt bei fortgeschrittener Erkrankung, zeigen sich Symptome wie Blutungen und Ausfluss aus der Scheide.

Die Impfung gegen HPV

Gegen die sexuell übertragbaren Viren wurden zwei Impfstoffe entwickelt: Seit Oktober 2006 ist der HPV-Impfstoff Gardasil ® zugelassen für Mädchen und Frauen zwischen neun und 26 Jahren und für Jungen zwischen neun und 15 Jahren. Dieser Impfstoff enthält gentechnologisch hergestelltes Hülleneiweiß von vier HPV-Typen: Typ 6, 11, 16 und 18. Seit September 2007 ist der Impfstoff Cervarix® auf dem Markt. Zugelassen ist er für Mädchen und Frauen zwischen zehn und 25 Jahren. Er enthält Eiweißstrukturen der HPV-Typen 16 und 18, zudem Monophosphoryl-Lipid A, ein neuartiger Hilfsstoff, der die Immunantwort verstärken soll. Durch die Impfung wird die Bildung von Antikörpern in großer Zahl ausgelöst. Beide Impfstoffe werden innerhalb von sechs Monaten in drei Dosen verabreicht. Die Impfung erfolgt durch Injektion in die Muskulatur des Oberarms.

Die ständige Impfkommission des Robert-Koch-Institutes (STIKO) empfiehlt die HPV-Impfung für Mädchen zwischen zwölf und 17 Jahren. Die Alterseinschränkung erfolgte, da der Nutzen nach dem ersten Geschlechtsverkehr erheblich sinkt (www.rki.de). Die Kosten werden für diese Altersgruppe von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen.

Informationen zum Thema:

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
www.gesundheitsinformation.de

„Mädchen checken das“ – eine Initiative der Deutschen Krebshilfe
www.maedchen-checken-das.de

Ärztliche Gesellschaft zur Gesundheitsförderung der Frau e.V. (ÄGGF)
www.aeggf.de

Krebsinformationsdienst
www.krebsinformationsdienst.de
kid – Community für Eltern
www.kid.de

Projektgruppe Zervita des Instituts für Frauengesundheit Baden-Württemberg
www.zervita.de

Humane Papilomviren wissen sollten

Was bedacht werden sollte:

- Die Früherkennungsuntersuchung auf Gebärmutterhalskrebs mittels PAP-Test kann durch die HPV-Impfung nicht ersetzt werden! Die gynäkologische Früherkennung, im Rahmen derer der PAP-Test durchgeführt wird, beinhaltet zudem die Untersuchung der inneren und äußeren Geschlechtsorgane, die Tastuntersuchung der Brust, die Inspektion der Haut und die Darmkrebs-Früherkennung. Die Impfung sollte also nicht dazu führen, dass auf die regelmäßige Früherkennungsuntersuchung verzichtet wird.

- Die Impfung schützt nicht vor anderen sexuell übertragbaren Krankheitserregern, wie z.B. dem HI-Virus, der AIDS auslöst. Es wäre als schädliche „Nebenwirkung“ anzusehen, wenn sich junge Mädchen durch die Impfung so sicher fühlen, dass sie bei sexuellen Kontakten auf die Verwendung von Kondomen verzichten.
- Eine bereits bestehende HPV-Infektion kann durch die Impfung nicht beseitigt werden, da der Impfstoff nur vorbeugend wirkt.

- Generell gelten die HPV-Impfstoffe als sehr gut verträglich. Allerdings können, wie bei allen anderen Impfungen auch, Nebenwirkungen auftreten. Die häufigsten sind Hautreaktionen an der Einstichstelle (Rötung, Schmerzen, Schwellung) und Fieber. In den Medien wurde vermehrt über gravierende Zwischenfälle berichtet. Die Untersuchung dieser Fälle hat jedoch ergeben, dass die Ereignisse höchst wahrscheinlich nicht durch die HPV-Impfung verursacht wurden.

- Noch ist der zweifelsfreie Nachweis einer Krebs verhütenden Wirkung der HPV-Impfung nicht erbracht, da es keine Langzeitstudien gibt.

- Wie lange der Impfschutz anhält, müssen weitere Studien zeigen. Bisher deutet alles darauf hin, dass die Impfung länger als fünf Jahre wirkt.

Die Vor- und Nachteile der HPV-Impfung gegeneinander abzuwägen, ist nicht leicht, da immer noch nicht alle Fragen geklärt sind. Während Impfbefürworter häufig den Nutzen der Impfung überbewerten, dramatisieren Impfgegner mitunter die möglichen Nachteile. Zahlreiche Websites bieten qualitätsgesicherte Informationen zum Thema an, die bei dieser schwierigen Entscheidung hilfreich sein können (siehe Kasten). Ein ausführliches Informationsgespräch mit einem Kinder-, Frauen- oder Hausarzt des Vertrauens kann ebenfalls zur Entscheidung beitragen.

Für Sie als Elternteil ist es wichtig, schon frühzeitig und offen mit Ihrer Tochter über Liebe, Sexualität, Verhütung und leider auch über HPV und Gebärmutterhalskrebs zu sprechen.

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Ausschnitte aus der Arbeit des Bundesvorstands der Monate März bis Mai 2010

Was hat uns bewegt? – Was haben wir bewegt?

Durchführung von

- zwei Vorstandstreffen
- einer Schulung „Qualifizierung der-Landesvorstände“ Teil I in Fulda
- vierzehn Fortbildungsveranstaltungen „Qualifizierung der Selbsthilfeberatung“ für Mitglieder
- je einer Sitzung der Fachausschüsse Gesundheitspolitik und Qualität
- einer Klausurtagung für Referentinnen der FSH in Kassel
- einem Workshop zur Erstellung des Führungsleitfadens Teil II in Kassel

Mitwirkung

- beim Patientenkongress in Marburg
- an der 1st Biennial Cancer Conference des Centrums für integrierte Onkologie (CIO) in Bonn
- beim Fortbildungssymposium für Onkologische Krankenpflege in Heidelberg
- an einem Workshop des Wissenschaftlichen Instituts der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen (WINHO)
- an einer Arbeitsgruppe des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) zur Nutzenbewertung des HPV-Tests
- an einer Veranstaltung der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) zum Thema „Rationierung im Gesundheitswesen“

Teilnahme

- an einer Sitzung der Vorsitzenden (VdV) des Hauses der Krebsselbsthilfe (HdKSH)
- an einer Klausurtagung der VdV des HdKSH in Bad Neuenahr
- an den Landestagungen in Bayern, Berlin/Brandenburg, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen und Sachsen
- am Deutschen Pflegekongress in Berlin
- am Ökumenischen Kirchentag in München
- an der AG „Tag der Krebsselbsthilfe“ der Deutschen Krebshilfe in Bonn
- an vier Sitzungen des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) zum Nationalen Krebsplan in Bonn
- an einer Sitzung der Bundesgeschäftsstelle für Qualitätssicherung (BQS)
- an einem Fachgespräch zur Evaluation des Mammographie-Screenings in Berlin
- an einem Workshop des Instituts für Angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen (AQUA) zum Thema Konisation in Göttingen
- an der AG Zervixkarzinom des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) in Berlin
- an einer Sitzung der Stiftung Gesundheit in Hamburg
- am NRW-Selbsthilfe-Event 2010 beim Paritätischen: „Die Rolle der Selbsthilfe im Gesundheitswesen“ in Köln
- an der Fachtagung des Paritätischen: „Selbsthilfe über kulturelle Grenzen hinweg“ in Duisburg

Sonstiges

- Erstellung eines Flyers: Referentin in der FSH
- Planung einer DVD für Angehörige von Krebskranken
- Bearbeitung diverser Medienanfragen, u.a. Verfassen eines Beitrags für den Newsletter der Deutschen Gesellschaft für Senologie (DGS), Koordinierung einer Anfrage der Johannes B. Kerner Show und Beantwortung von Anfragen der Zeitschriften „Brigitte“ und „Men’s Health“

Gruppenjubiläen im 2. Quartal 2010

Land	Gruppe	Gründungsdatum
30 Jahre		
Hessen	Maintal	01.05.1980
Nordrhein-Westfalen	Lübbecke	06.05.1980
Hessen	Bad Homburg	29.05.1980
Baden-Württemberg	Bad Mergentheim	01.06.1980
Hessen	Seligenstadt	01.06.1980
Nordrhein-Westfalem	Plettenberg	01.06.1980
Rheinland-Pfalz	Landau	01.06.1980
Hessen	Wiesbaden	26.06.1980
25 Jahre		
Niedersachsen	Göttingen	01.06.1985
20 Jahre		
Thüringen	Suhl	01.04.1990
Baden-Württemberg	Neckarsulm	30.05.1990
Thüringen	Jena	01.06.1990
10 Jahre		
Baden-Württemberg	Stuttgart	06.04.2000
Hessen	Wiesbaden-Ost	12.04.2000
Berlin/Brandenburg	Berlin/Lichterfelde-Ost	08.05.2000

EHRUNG

Für besonderes ehrenamtliches Engagement in der Frauenselbsthilfe nach Krebs hat **Inge Frey**, stellvertretende Landesvorsitzende Baden-Württemberg, die goldene Ehrennadel der Stadt Schwäbisch Hall erhalten.

Termine 2010

(soweit bei Redaktionsschluss bekannt)

Juni

03. – 05.06.	LV Baden-Württemberg: Landestagung in Pforzheim
14. – 17.06.	Erweiterte Gesamtvorstandssitzung in Bremen
22. – 24.06.	Sitzung des Bundesvorstands in Magdeburg

Juli

01. – 03.07	30. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie in Hamburg
12. – 14.07.	Qualifizierung der Landesvorstände in Fulda, Quali II
17.07.	LV Baden-Württemberg: Qualifizierung der Selbsthilfeberatung in Ulm, Block 3

August

10. – 11.08.	Workshop 3: „Wissenserhalt beim Generationenwechsel“ in Fulda
27.– 29.08.	Bundestagung in Magdeburg

Kontaktwünsche

Patientin mit **neuroendokrinen Tumor- und Lebermetastasen** sucht dringend Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen. Kontakt über die Gruppe Zwickau: Telefon 0375 – 293 506

Patientin mit „**Morbus Waldenström**“, einer Erkrankung des Lymphsystems, sucht dringend Erfahrungsaustausch mit gleich oder ähnlich Betroffenen. Kontakt über den Landesverband NRW. Tel.: 0211 - 34 17 09

LESERBRIEF

Die letzte *perspektive* hat mir sehr viel Information für die Gruppenarbeit geliefert. Die Geschichte mit dem „Sprung in der Schüssel“ ist mir besonders aufgefallen. Meine eigene Handlung und – ich hoffe – auch die der anderen Leser wird dadurch noch mehr sensibilisiert. Solche Denkanstöße sind für die Arbeit in der Gruppe mit so vielen unterschiedlichen Menschen sehr hilfreich, denn die Gefahr des „Festgefressenseins“ ist groß.

Der Denkanstoß im Infobrief mit dem Baum ist mir in besonderer Erinnerung geblieben. Als meine Diagnose vor fast drei Jahren kam, habe ich mich für eine Woche dick verpackt auf den Balkon gelegt und einen verzweigten Kastanienbaum gen Himmel wachsen sehen. In dieser Woche habe ich mich informiert, welchen Weg ich mit meiner Erkrankung gehen kann. Ich begann mit der neoadjuvanten Chemotherapie. Der Baum begann sein zartes Grün zu zeigen, meine Haare fielen aus. Der Baum bekam sein üppiges Grün und mir tat es unendlich gut aus ihm meine Energie zu holen.

Im Frühjahr darauf habe ich zusammen mit dem Baum mein „Federkleid“ wieder bekommen. Als Dank dafür habe ich seine Früchte beim Erntedankfest vor den Altar gebracht. Meine Früchte möchte ich nun in die Gruppe tragen.

Ihnen herzlichen Dank für die viele Arbeit an der Spitze. Was wären wir ohne diese Wurzeln und diesen starken Stamm. Wir könnten niemals so blühen und diese Früchte tragen ohne die gute Vorarbeit und Vorbereitung.

Christa Hasenbrink
Gruppe Meersburg, westl. Bodenseekreis, Landesverband Baden-Württemberg

Um das Herz und den
Verstand eines Menschen zu verstehen,
schaue nicht darauf, was er erreicht hat,
sondern darauf, wonach er sich sehnt.

Khalil Gibran

Wussten Sie schon, dass ...

- Vitamin D, das in großen Mengen durch Einwirkung von UV-B-Licht auf die Haut freigesetzt wird, nicht nur die Knochen stärkt, sondern auch Herzerkrankungen vorbeugt?
- eine Zigarette das Leben eines Menschen um fünf Minuten verkürzt?
- es am Jenaer Uniklinikum eine naturheilkundliche Tumorambulanz gibt, in der Naturmedizin in die Krebstherapie integriert wird?
- Obst und Gemüse zu essen zwar prinzipiell gesund sein mag – das Krebsrisiko laut einer großen Langzeitstudie durch den Konsum aber kaum senkt wird?
- Eskimos Kühlschränke verwenden, um das Gefrieren ihrer Lebensmittel zu verhindern?
- Höhenluft schlank macht, weil der Höhenaufenthalt den Grundumsatz steigert und den Appetit dämpft?
- Schmetterlinge mit den Füßen schmecken?
- wir täglich ca. 12 – 20 Gramm Kochsalz essen, aber die Nieren nur ca. fünf bis sechs Gramm Salz innerhalb von 24 Stunden ausscheiden können?
- Darmkrebs der einzige Krebs ist, der durch Früherkennung zu fast 100 Prozent vermeidbar bzw. heilbar ist?
- Deutsche in ihrem Leben durchschnittlich 26 000 Tabletten schlucken?
- Wegwerfwindeln von einer Frau erfunden wurden, ebenso wie der Scheibenwischer, der zusammenfaltbare Fallschirm, die Streichhölzer, der Geschirrspüler und die Kunst des Bierbrauens?
- das Quaken der Ente kein Echo erzeugt und niemand weiß, warum das so ist?
- nur ein Buch mehr gedruckte Exemplare hat als die Bibel: der Ikea-Katalog?
- 21 Prozent aller Verkehrsunfälle passieren, weil der Fahrer einschläft?

KURZINFO

Schmerztherapeuten fehlt der Nachwuchs

Schmerzen kennt jeder. Sie gelten als Warnsignal einer Erkrankung und besitzen somit eine (über-)lebenswichtige biologische Funktion. Meist verschwinden sie wieder, sobald die Erkrankung, die sie auslöste, erfolgreich behandelt wurde. Wenn sich die Schmerzursache jedoch nicht beseitigen lässt, wie das zum Beispiel im fortgeschrittenen Krebsstadium der Fall ist, dann kann die Behandlung des Schmerzes zur eigentlichen Therapie werden.

Eine flächendeckende schmerztherapeutische ambulante Versorgung ist daher für Krebspatienten besonders wichtig, um das Leben mit der Erkrankung erträglich zu machen. Doch gerade sie steht in Deutschland vor massiven Problemen, denn in fünf bis zehn Jahren werden etwa zwei Drittel der heute ambulant tätigen Schmerzärzte in den Ruhestand gehen. Bei den nachrückenden Ärzten entscheiden sich jedoch nur wenige für eine zusätzliche schmerztherapeutische Qualifikation. Darauf verweist der Berufsverband der Schmerztherapeuten in Deutschland (BVSD).

Die Gründe für den mangelnden Nachwuchs sind vielfältig: Immer noch gehören Schmerzdiagnostik und die Therapie akuter und chronischer Schmerzen nicht zum Ausbildungskanon des Medizinstudiums. Und es gibt nur einzelne Fachgebiete, bei denen die fachbezogene Schmerztherapie zum Weiterbildungsinhalt gehört. Der BVSD macht zudem die Vernachlässigung durch Gesundheitspolitik, Kassen und Standesorganisationen dafür verantwortlich, dass der Status der Schmerztherapie weder vom Ansehen noch von der Vergütung her attraktiv ist.

Der Verband fordert daher, dass die Kassenärztlichen Vereinigungen die schmerztherapeutische Weiterbildung von niedergelassenen Fachärzten künftig stärker unterstützt. Weiterführende Informationen unter: www.bv-schmerz.de

Traditionen sind wie Laternen:
Der Dumme hält sich daran fest,
dem Klugen leuchten sie den Weg

George Bernhard Shaw

© R_K_B_by_Cornerstone_pixelio.de

Frauenselbsthilfe nach Krebs

Bundesgeschäftsstelle: **Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V.** Haus der Krebs-Selbsthilfe Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn Tel.: 0228 - 3 38 89-400, Fax: 02 28 - 3 38 89-401 www.frauenselbsthilfe.de, kontakt@frauenselbsthilfe.de	**Bundesvorsitzende:** Brigitte Overbeck-Schulte Karin Meißler (stellv.)	**Vorstandsmitglieder:** Christine Esser Ilona Kröger Barbara Reckers

Die Landesverbände der Frauenselbsthilfe nach Krebs – Hier erfahren Sie die Adressen der Selbsthilfegruppen vor Ort.

Landesverband **Baden-Württemberg e.V.** Schwenninger Str. 24 78652 Deisslingen Tel. Büro: 0 74 20 - 91 02 51 Fax Büro: 0 74 20 - 91 02 59 h.doelker@frauenselbsthilfe.de	Angelika Grudke Tel.: 0 74 20-23 52 a.grudke@ frauenselbsthilfe.de
Landesverband Bayern e.V. Tel.: 09 11 - 3 77 64 21 Fax: 09 11 - 3 77 64 22 r.moelter@frauenselbsthilfe.de	Regine Mölter Hufelandstr. 89 90419 Nürnberg
Landesverband Berlin/Brandenburg e.V. Tel./Fax: 03 32 03 - 2 20 56 i.buske@frauenselbsthilfe.de	Dr. Irmgard Buske Auf der Drift 13a 14532 Kleinmachnow
Landesverband Hamburg/ **Schleswig-Holstein e.V.** Rübenkamp 220 22307 Hamburg Tel. Büro: 040 - 18 18 82 12 27 c.hentschel@frauenselbsthilfe.de	Christa Hentschel Schellingstr. 35 22089 Hamburg Tel.: 0 40 - 2 00 79 72 Fax: 0 40 - 20 97 69 30
Landesverband Hessen e.V. Tel: 06643 - 18 59 Fax: 06643 - 9 18 03 05 h.haase@frauenselbsthilfe.de	Heidemarie Haase Rauschbergstr. 7 36369 Lautertal
Landesverband **Mecklenburg-Vorpommern e.V.** Tel.: 03 81 - 2 54 27 Fax: 03 81 - 2 54 19 h.horstmann@frauenselbsthilfe.de	Hannelore Horstmann Herweghstr. 16 18055 Rostock
Landesverband Niedersachsen e.V. Tel.: 04 951 - 16 40 Fax: 04 951 - 94 86 95 u.behrmann@frauenselbsthilfe.de	Ursula Behrmann Langeriepe 17 26826 Weener
Landesverband **Nordrhein-Westfalen e.V.** Kirchfeldstr. 149 40215 Düsseldorf Tel. Büro: 02 11 - 34 17 09 Fax Büro: 02 11 - 31 87 81 nrw@frauenselbsthilfe.de	Sigrid Platte Trapphofstr. 16 44287 Dortmund Tel.: 02 31 - 45 66 81 Fax: 02 31 - 5 33 57 12 s.platte@frauenselbsthilfe.de
Landesverband Rheinland-Pfalz/ **Saarland e.V.** Tel.: 02631 - 35 23 71 s.brathuhn@frauenselbsthilfe.de	Dr. Sylvia Brathuhn Schweidnitzer Str. 17 56566 Neuwied
Landesverband Sachsen e.V. Tel.: 037423-3214 Fax: 032423-50554 s.schaar@frauenselbsthilfe.de	Susanne Schaar Unterer Weg 31 08626 Adorf
Landesverband **Sachsen-Anhalt e.V.** Tel./Fax: 03 53 87 - 4 31 03 e.naujokat@frauenselbsthilfe.de	Elke Naujokat Ringstr. 7 06918 Mark Zwuschen / Stadt Jessen
Landesverband Thüringen e.V. Tel.: 0 36 83 - 60 05 45 Fax: 0 36 83 - 40 74 60 h.mayer@frauenselbsthilfe.de	Hans-Jürgen Mayer Helenenweg 15 e 98574 Schmalkalden

Herr von Ribbeck auf Ribbeck im Havelland

Herr von Ribbeck auf Ribbeck im Havelland,
Ein Birnbaum in seinem Garten stand,
Und kam die goldene Herbsteszeit
Und die Birnen leuchteten weit und breit,
Da stopfte, wenn‘s Mittag vom Turme scholl,
Der von Ribbeck sich beide Taschen voll,
Und kam in Pantinen ein Junge daher,
So rief er: »Junge, wiste ’ne Beer?«
Und kam ein Mädel, so rief er: »Lütt Dirn,
Kumm man röwer, ick hebb ’ne Birn.«

So ging es viel Jahre, bis lobesam
Der von Ribbeck auf Ribbeck zu sterben kam.
Er fühlte sein Ende. ’s war Herbsteszeit,
Wieder lachten die Birnen weit und breit;
Da sagte von Ribbeck: »Ich scheide nun ab.
Legt mir eine Birne mit ins Grab.«
Und drei Tage drauf, aus dem Doppeldachhaus,
Trugen von Ribbeck sie hinaus,
Alle Bauern und Büdner mit Feiergesicht
Sangen »Jesus meine Zuversicht«,
Und die Kinder klagten, das Herze schwer:
»He is dod nu. Wer giwt uns nu ’ne Beer?«

So klagten die Kinder. Das war nicht recht -
Ach, sie kannten den alten Ribbeck schlecht;
Der neue freilich, der knausert und spart,
Hält Park und Birnbaum strenge verwahrt.
Aber der alte, vorahnend schon
Und voll Mißtraun gegen den eigenen Sohn,
Der wußte genau, was damals er tat,
Als um eine Birn‘ ins Grab er bat,
Und im dritten Jahr aus dem stillen Haus
Ein Birnbaumsprößling sproßt heraus.

Und die Jahre gingen wohl auf und ab,
Längst wölbt sich ein Birnbaum über dem Grab,
Und in der goldenen Herbsteszeit
Leuchtet‘s wieder weit und breit.
Und kommt ein Jung‘ übern Kirchhof her,
So flüstert‘s im Baume: »Wiste ’ne Beer?«
Und kommt ein Mädel, so flüstert‘s: »Lütt Dirn,
Kumm man röwer, ick gew‘ di ’ne Birn.«

So spendet Segen noch immer die Hand
Des von Ribbeck auf Ribbeck im Havelland.

Theodor Fontane

Frauenselbsthilfe nach Krebs
Bundesverband e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Haus der Krebs-Selbsthilfe
Thomas-Mann-Str. 40 · 53111 Bonn
Telefon: 0228 - 33 88 9 - 400
Telefax: 0228 - 33 88 9 - 401
E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de
Internet: www.frauenselbsthilfe.de

Impressum *perspektive*

Herausgeber:
Frauenselbsthilfe nach Krebs
Bundesverband e.V.

Verantwortlich i.S.d.P.:
Brigitte Overbeck-Schulte

Redaktion:
Caroline Mohr

Gesamtherstellung:
Dietz Druck Heidelberg

Unter Schirmherrschaft und mit finanzieller Förderung der Deutschen Krebshilfe e.V.