perspektive

Ausgabe 4/2010

- **Individualisierte Medizin**
  Zu Risiken und Nebenwirkungen fragen Sie …?
- **Bundestagung 2010**
  Spontan, aufgeschlossen und lebensfroh – die Frauen der FSH bringen frischen Wind nach Magdeburg
- **Strahlentherapie hilft – ein Plädoyer**

Magazin der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

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

3 Vorwort

4 Individualisierte Medizin –
Zu Risiken und Nebenwirkungen fragen Sie...

8 Bundestagung 2010
Spontan, aufgeschlossen und lebensfroh – die Frauen der FSH bringen frischen Wind nach Magdeburg

12 Gemeinsam stark - Selbsthilfe-Netzwerk für Männer mit Brustkrebs gegründet

15 Kurzinfo: Forsa-Studie zur Bedeutung von Selbsthilfegruppen

16 Strahlentherapie hilft – ein Plädoyer
Interview mit Prof. Dr. Rainer Souchon, Tübingen

20 Mit Wunsch-Äpfeln auf den Ruhrschnellweg

21 Ehrungen

22 Aktuelle Meldungen

24 Progressionsfreies Überleben – Ist diese Botschaft eindeutig positiv?

25 Kurzinfo: Keine Angst vor Fachchinesisch

26 Unser Standpunkt

28 Wie sehen gute Patienteninformationen aus?

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

31 Gruppenjubiläen

32 Termine/Kontaktwünsche

33 Wussten Sie schon, dass ...

34 Kontaktdaten der Frauenselbsthilfe nach Krebs

35 Auszeit

36 Impressum

Liebe Mitglieder, liebe Leserin, lieber Leser,

es ist Ende September, als ich diese Zeilen schreibe. Der Redaktionsschluss der perspektive Anfang Oktober macht es nötig. Ich sitze auf der Terrasse eines Hauses an der französischen Atlantikküste, die Sonne strahlt vom tiefblauen Himmel, ich höre das Meer rauschen, letzte Grillen zirpen, ein leichter Wind spielt in den Blättern der Grünen Eiche, die auch im Winter ihr Laub nicht verliert, die Luft ist angenehm kühl und würzig.

Ich versuche mich in die Jahreszeit zu versetzen, in der Sie diese Ausgabe des Magazins in Händen halten werden. Aber alles in mir sträubt sich, schon heute an graue Tage, nassen Nebel, raue Winde und lange, dunkle Abende zu denken. Sie werden mich früh genug einholen. Und dann hoffe ich, dass es gelungen ist, etwas von der Stimmung, der Energie und Kraft der hellen Zeit zu speichern, um auch die Schattenseiten mit Gelassenheit und der sicheren Gewissheit zu durchleben, dass der Dunkelheit das Licht folgt.

Ist es nicht auch genau das, was wir in unseren Gruppen versuchen zu vermitteln? Jede Teilnehmerin, jeder Teilnehmer kennt die Schattenseiten ihres/seines Lebens, kennt durch die Krebserkrankung und deren Auswirkungen verdunkelte Zeiten. Nicht selten lassen sie uns daran zweifeln, dass am Ende des Tunnels doch noch mal ein Licht auftauchen wird.

Und dann gehen wir zum Gruppentreffen, stoßen auf lachende, fröhliche Gesichter, bekommen hilfreiche Informationen, unterstützende Zuwendung, eine verständnisvolle Geste, werden auch mal tröstend in den Arm genommen. Beim Auseinandergehen wissen wir: Es hat gut getan. Neue Perspektiven haben sich eröffnet. Ein Licht – und sei es anfangs auch nur zaghaft in seinem Leuchten – tut sich auf und vertreibt die dunklen, grauen Gedanken.

Diese Stimmung versuche ich zuhause – insbesondere zu dieser Jahreszeit – mit einer Kerze, einer Tasse Tee und einer mich beglückenden Tätigkeit zu konservieren. Und manchmal erinnere ich mich dann an Urlaubstage mit viel Wärme und strahlender Sonne, voller Wohligkeit und Zufriedenheit.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen eine immer wieder das Licht aufscheinen lassende, auf das Licht hinweisende Adventszeit, ein friedvolles Weihnachtsfest und natürlich bestmögliche Gesundheit für das neue Jahr!

Mit herzlichen Grüßen, Ihre

B. Overbeck-Schulte

Brigitte Overbeck-Schulte
Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Individualisierte Medizin

Zu Risiken und Nebenwirkungen

Die sogenannte individualisierte Medizin genießt zurzeit große Aufmerksamkeit und intensive Förderung, da mit ihr die Hoffnung verbunden wird, durch modernste Diagnostik und den nachfolgenden Einsatz neuer, auf die Bedürfnisse des einzelnen Patienten ausgerichteter Therapieverfahren die Effektivität der Behandlung zu steigern, unerwünschte Effekte zu vermeiden und die Kosten erheblich zu reduzieren. Wie realistisch sind diese Hoffnungen? Bergen die neuen Methoden auch Gefahren?

Der Begriff „Individualisierte Medizin“ erlebt derzeit im Gesundheitswesen eine beachtliche Entwicklung. Die Suchmaschine Google lieferte im Juni 2010 zu diesem Begriff 47.000 Treffer. Drei Monate später waren es bereits über 760.000. Wissenschaftliche oder gesundheitspolitische Kongresse scheinen nicht mehr ohne die Behandlung dieses Themas auszukommen. Fachgesellschaften für personalisierte Medizin werden gegründet. Das Thema wird auf „Welt-Kongressen“ vorgestellt. Die Ankündigungen sind stets vollmundig: Mit der individualisierten Medizin kündige sich ein Paradigmenwechsel an, an dessen Ende die „Medizin der Zukunft“ stehen werde.

Auch die wissenschaftliche Förderung in Deutschland hat sich des Themas angenommen. Mit den Richtlinien zur Forschungsförderung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung soll u.a. ein „wichtiger Beitrag für die Etablierung einer individualisierten Medizin“ geleistet werden. Für das Verbundprojekt GANI_MED werden 12,6 Mio. Euro (Laufzeit von 2009 bis 2014) zur Verfügung gestellt. Eine individualisierte Medizin wird ideell und finanziell gefördert, ihre Umsetzung angestrebt.

Was bedeutet „Individualisierte Medizin“?

Der Begriff „individualisierte Medizin“ oder auch „personalisierte Medizin“ ist neu und in der Fachwelt bislang nicht eindeutig definiert. Der Forschungsleiter von GANI_MED beschreibt sie folgendermaßen: „Bei der individualisierten Medizin steht der Mensch als Individuum im Mittelpunkt. Personalisierte Medizin ist der Versuch, jedem Patienten die richtige Arznei in der richtigen Dosis zum richtigen Zeitpunkt zu verabreichen.“ Gemeint ist damit eine Medizin, die auf zwei Prinzipien beruht: Durch eine Analyse von biologischen Merkmalen (Analyse von Bio-Markern, z.B. Genom-Analyse) soll zum einen die Vorhersage individueller Erkrankungsrisiken ermöglicht werden. Zum anderen soll bei Kenntnis persönlicher biologischer Voraussetzungen die Auswahl und Wirkweise der Therapie verbessert und Nebenwirkungen reduziert werden.

So ist die Wirkung von Medikamenten von der individuell unterschiedlichen Verstoffwechselung oder gar vom Vorhandensein bestimmter biologischer Merkmale (z.B. Rezeptoren) abhängig. Wenn gestern bei einer Dosierung generell „drei Mal täglich zwei“ ausreichend war, ist heute eine Differenzierung der Angaben nach Geschlecht, Gewicht oder Körpergröße als erster Schritt der Individualisierung zu werten. Die personalisierte Medizin beschränkt sich aber nicht auf den Bereich der Pharmakogenomik (Einfluss der Erbanlagen auf die Wirkung von Arzneimitteln), sondern der Begriff wird auf alle Bereiche der medizinischen Versorgung ausgedehnt.

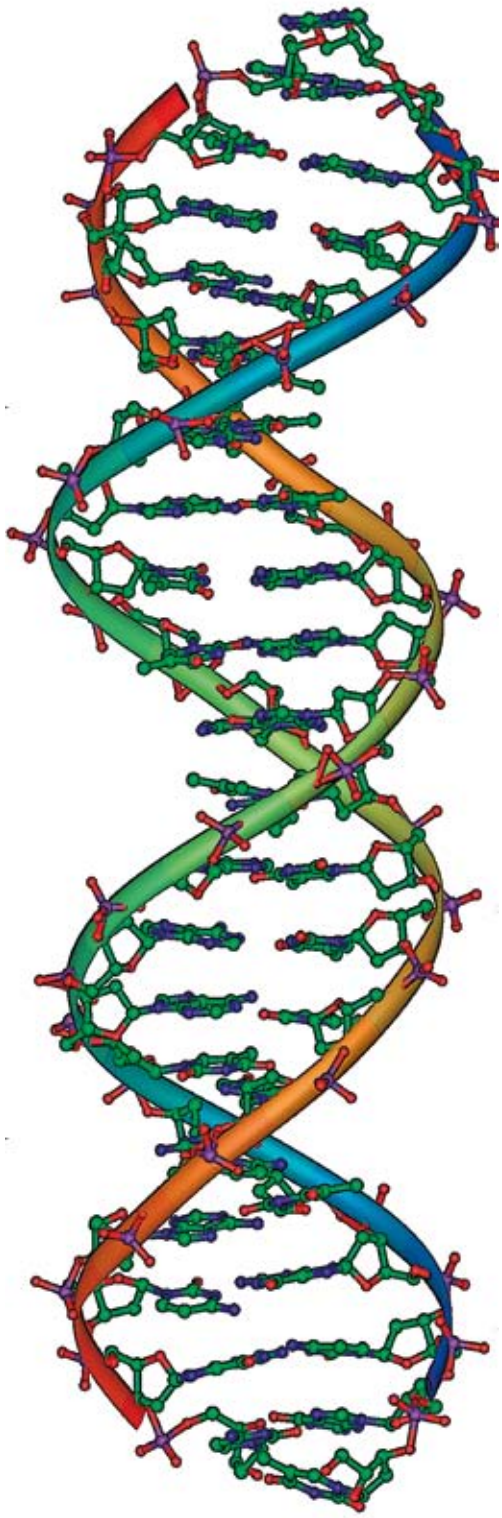
Faktisch werden aus Gründen der Wirtschaftlichkeit, der Praktikabilität und des Nutzens beim Ausbau einer „individualisierten Medizin“ immer Patientengruppen angesprochen. In einem Bericht des Ausschusses für Bildung, Forschung und Technikfolgeabschätzung des Bundestages wird daher zur Kennzeichnung dieser Medizin der Begriff „stratifizierte Medizin“ vorgeschlagen. Stratifizierung bedeutet die Unterteilung der Bevölkerung in medizinisch relevante Untergruppen wie z.B. in Gruppen mit erhöhtem Erkrankungsrisiko oder in Gruppen mit besonders gutem Ansprechen auf eine bestimmte Therapie.

Achtung: Personalisierte Medizin ist unpersönlich

Obschon der Begriff „stratifizierte Medizin“ kennzeichnender ist, wird er von den Vertretern des Themas kaum genutzt. Damit bleibt

fragen Sie ...

die Gefahr einer Vermischung mit einer ganz anderen Form der Medizin bestehen; einer Medizin, die sonst unter dem Begriff der ganzheitlichen individuellen Medizin thematisiert wird: Gemeint ist hier die spezifische Berücksichtigung von individuellen Präferenzen der PatientInnen, die im Konzept der „personalisierten Medizin“ nicht enthalten ist. Diese beschränkt sich auf befund- und krankheitsorientierte Prozesse. Sie ist insofern unpersönlich.



Chancen und Risiken

Die individualisierte Medizin genießt große Aufmerksamkeit und intensive Förderung, da ihr große Potentiale zu geschrieben werden. Ohne Zweifel birgt der Ansatz die Chance, durch eine sinnvolle Nutzung wissenschaftlich-technischer Entwicklungen bislang unzureichend therapierbare Erkrankungen in der Zukunft besser zu behandeln. Was jedoch auffällt, ist, dass zwar viele vollmundige Versprechungen gemacht, Risiken und Gefahren der individualisierten Medizin bislang aber nicht erwähnt, geschweige denn diskutiert werden.

Zu den offenen Fragen im Folgenden ein skizzenhafter Aufriss.

- Selbstbestimmungsrecht und Präferenzen der PatientInnen

Der Patient steht bei der individualisierten Medizin im Mittelpunkt, heißt es. Doch was wollen die PatientInnen? Bislang sind bei der Entwicklung von Ansätzen der „personalisierten Medizin“ ihre Wünsche nicht systematisch erhoben worden. Die Kenntnis etwa einer Erkrankungsdisposition (Veranlagung) ohne sichere Behandlungsmöglichkeit wird nicht von allen Menschen angestrebt.

„Individualisierte“ oder „personalisierte Medizin“ geht prinzipiell davon aus, dass nach

erkanntem Risiko ein bestimmtes angemessenes Verhalten umgesetzt wird nach dem Motto: Gefahr erkannt, Gefahr gebannt. Die Erfahrungen aus der bisherigen Präventionsarbeit zeigen aber ein vollkommen anderes Bild. Ein Erkrankungsrisiko zu kennen, heißt noch lange nicht, dass es beseitigt wird. Sonst dürfte es keine Raucher mehr geben. Es gibt sogar empirische Befunde von nicht beabsichtigten gegenteiligen Effekten: Etwa wenn nach Mitteilung einer Gefahr eine schicksalhafte Haltung des „Nützt eh alles nichts“ erzeugt wird. Oder wenn bei unauffälligen Befunden eine falsche Sicherheit entsteht, die letztlich vorsorgliches Verhalten unterläuft.

Ebenfalls nicht beantwortet ist die Frage, ob die „individualisierte Medizin“ irgendwann von einer Befähigung zur Prävention von Erkrankungen hin zu einer Verpflichtung zur Prävention führt. Muss z.B. ein Arbeitgeber oder eine Versicherung - bzw. die Gesellschaft - nicht ein bestimmtes Verhalten verlangen, wenn ein strikter Zusammenhang zwischen Krankheitsvermeidung und diesem Verhalten erklärt wird? Diese Frage ist brisant, da es sich bei allen Aussagen über Behandlungsoptionen praktisch um Wahrscheinlichkeitsaussagen handelt und alle Behandlungen auch Nebenwirkungen aufweisen. Die Entscheidung, ob eine Behandlung individuell geboten ist, wird man Patienten heute nicht abnehmen. Wird sich diese Haltung der Letztentscheidung beim Patienten mit dem Anspruch der „individualisierten Medizin“ ändern?

- Evidenzbasierte Patienteninformation

Die medizinische Behandlung setzt heute ein informiertes Einverständnis der PatientInnen voraus. Liegt dieses Einverständnis nicht vor, kann bei einer medizinischen Behandlung im Regelfall getrost von einer Körperverletzung gesprochen werden. Das Einverständnis kann aber nur erfolgen, wenn die PatientInnen über die Auswirkungen der Behandlung wie auch der Nicht-Behandlung auf die Sterblichkeit, die Beschwerde- und Krankheitswahrscheinlichkeit sowie über die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die Begleitumstände der Behandlung z.B. mittels evidenzbasierter (beweiskräftiger) Informationen aufgeklärt wurden (siehe hierzu auch S.28 „Wie sehen gute Patienteninformationen aus“). Für die Verfahren der individualisierten Medizin liegen derartige Informationen aber kaum vor.

- Nutzen der individualisierten Medizin und deren Bewertung

Die individualisierte Medizin wird gelegentlich als Gegensatz zur evidenzbasierten Medizin stilisiert. Tatsächlich ist die Methode der evidenzbasierten Medizin, bei der wissenschaftliche Erkenntnisse, die klinische Expertise und die Patientenpräferenzen berücksichtigt werden, alternativlos. Richtig ist, dass die Anwendung von Verfahren an nur wenigen Personen – ein Kennzeichen der individualisierten Medizin – auch andere als die bisherigen Verfahren zur Bewertung der Effekte und zur Einschätzung des Nutzens erfordert. Hier bestehen große Herausforderungen, die nur mit den Methoden der evidenzbasierten Medizin gemeistert werde können.

- Und schließlich: die Kosten

Im Bereich der onkologischen Arzneimitteltherapie sind der Einsatz und der Anspruch der individualisierten Medizin vergleichsweise weit fortgeschritten. In diesem Feld ist festzustellen, dass die Kosten für die unter der Überschrift „Individualisierte Medizin“ verabreichten Medikamente extrem hoch sind. Jahrestherapiepreise von bis zu 100.000 Euro und mehr sind nicht selten. Gleichzeitig wird in der Fachwelt über die oft nur schwer nachzuweisenden Effekte diskutiert. Oft sind bei großem (finanziellem) Einsatz keine oder vergleichsweise nur schwache Effekte festzustellen. Ein Erfolg ist eine Lebensverlängerung von wenigen Wochen oder Monaten.

fragen Sie ...

Hardy Müller,
WINEG, Hamburg

Bei begrenzten Mitteln müssen sich alle solidarisch finanzierten Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen fragen lassen, welche Effekte - und das heißt im eigentlichen Sinne -, welchen Nutzen sie für den Patienten im Vergleich zu anderen Verfahren bringen, um insgesamt den größten Nutzen für die Patienten zu realisieren. Für die Verfahren der individualisierten Medizin steht dieser Beleg aus. Abzusehen ist jedoch, dass eine breite Anwendung dieser Form der individualisierten Medizin die Finanzierung der GKV gefährden würde.

Eine Fülle offener Fragen ist zu beantworten
Die individualisierte Medizin mit ihren vollmundigen Versprechungen nimmt in der öffentlichen Darstellung Fahrt auf, ohne dass wichtige Fragen beantwortet sind. Zu Risiken und Nebenwirkungen einzelner Medikamente sollen Ärzte und Apotheker befragt werden. Doch wer gibt zuverlässig Antworten auf drängende Fragen zur individualisierten Medizin:

- Ist es statthaft, angesichts der finanziell prekären Lage im Gesundheitssystem und der ausstehenden Wirksamkeits- und Nutzenbelege die individualisierte Medizin zur Medizin der Zukunft zu deklarieren?
- Wie werden die PatientInnen angemessen, d.h. verständlich, objektiv und evidenzbasiert, über den möglichen Nutzen und den möglichen Schaden informiert?
- Wie weit wird und darf die individuelle Selbstbestimmung durch die individualisierte Medizin reduziert werden?

Bevor eine Medizin der Zukunft Zukunft haben kann, sollten diese Fragen beantwortet sein. Es ist höchste Zeit, zumindest diese Fragen zu stellen.

Hardy Müller
WINEG, Wissenschaftliches Institut der Techniker Krankenkasse für Nutzen und Effizienz im Gesundheitswesen, Hamburg

Gewiss ist es fast noch wichtiger,
wie der Mensch sein Schicksal nimmt,
als wie sein Schicksal ist.

Wilhelm von Humboldt

Bundestagung 2010

Spontan, aufgeschlossen und lebensfroh – die

Magdeburg empfing uns dieses Jahr mit viel Regen. Doch das konnte unsere Stimmung kaum trüben. Nach einem Jahr war die Wiedersehensfreude ungebremst und ein Umarmen und Drücken überall zu sehen. Auch viele neue Gesichter konnten in der Menge ausgemacht werden. Die Frauen mit dem grünen Schal hatten Magdeburg wieder erobert. Beim Spaziergang in der Stadt oder an der Elbe - man erkannte sich und hielt hier und da ein kleines Schwätzchen. Das warf einen Magdeburger buchstäblich aus dem Sattel: Als eine von uns beim Erzählen voller Schwung und Elan ihre Brustprothese aus dem Kleid zog, kippte er fast von seinem Rad. Ja, so sind die Frauen der FSH, spontan, aufgeschlossen und lebensfroh.

Die Küchencrew des Maritim Hotels hatte sich wieder selbst übertroffen und bei dem vielen leckeren Essen hätte sich so mancher gern einen zweiten Magen gewünscht. Damit sich die Bundestagung aber nicht an der Taille, sondern nur in neuen Erkenntnissen niederschlägt, war für viele von uns der Fahrstuhl tabu. Das Treppenhaus wurde zum Fitness-Center. Allerdings galt es, das richtige Treppenhaus zu nehmen, sonst drohte Gefangenschaft und man musste warten, bis jemand von außen die Türen öffnete. Genau das widerfuhr zwei Frauen aus der neuen Gruppe Plauen, die das erste Mal in Magdeburg waren.

Wem das Treppensteigen noch nicht genug Bewegung war, der konnte sich am Samstagabend in der Pianobar beim Tanzen in Schwung bringen – eine Möglichkeit, die sehr viele nutzten. Die Tanzfläche war heillos überfüllt und so wurde auch in den Gängen das Tanzbein geschwungen - egal ob mit oder ohne Schuhe, mit oder ohne Partner, auch ein Kleiderwechsel war bei einigen zu verzeichnen. Die Stimmung war ausgelassen bis weit in die Nacht hinein.

Aber vor dem Vergnügen kam natürlich zuerst die Pflicht. Für den Freitagvormittag waren die Mitgliederversammlung mit dem Rechenschaftsbericht und die Ehrung der Mitglieder angesetzt. Eine Premiere für unseren neuen Bundesvorstand, die – trotz kleiner Fehler – mit Bravur gemeistert wurde. Außerdem konnte der neue Schatzmeister, Karl Woidelko, vorgestellt werden. Helmut Fuchs hatte aus persönlichen Gründen sein Amt niedergelegt. Aufgelockert wurde das Vormittagsprogramm durch die musikalische Darbietung von drei Studenten des Instituts für Musik an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg. Mit Klavierbegleitung gaben sie bekannte Arien aus Oper und Operette zum Besten.

Am Nachmittag war hoher Besuch angesagt. Marcel Reich-Ranicki, wunderbar dargestellt von dem Schauspieler Christoph Kopp, führte uns mit viel Witz und Charme in das literarische Meisterwerk „Die Frauenselbsthilfe nach Krebs und Hilde Schulte – eine Geschichte mit Wechselwirkungen“ ein. Die Lachmuskeln aller Mitglieder wurden dabei stark strapaziert. Das war ein sehr erfrischender Auftakt für die folgenden Vorträge.

Der Samstag stand ganz im Zeichen der Wissensvermittlung. Wie immer wurde ein interessantes inhaltliches Spektrum an Vorträgen geboten. In den an die Vorträge anschließenden Diskussionen sowie bei persönlichen Gesprächen mit den Referenten in den neu eingerichteten sogenannten „Murmelecken“ konnte so manche offene Frage

Frauen der FSH bringen frischen Wind nach Magdeburg

der Teilnehmerinnen noch beantwortet werden.
An den Beitrag von Hildegard Brath „In Würde und Verbundenheit alt werden“ werden sich künftig sicherlich viele Frauen, die in Magdeburg dabei waren, erinnern, wenn sie in den Spiegel schauen. Ich selbst trage mich mit dem Gedanken, ob ich mir nicht einen lila Hut zulegen sollte.

Wie jedes Jahr wurden auch diesmal wieder verschiedene Workshops angeboten. Für jeden Frauentyp war etwas dabei. Man konnte kreativ tätig sein, interessante Buchlesungen und Vorträge verfolgen, sich sportlich betätigen, der Märchentante lauschen, Rituale erfinden oder neue Ideen und Anregungen für die eigene Gruppenarbeit sammeln. Und wer bei all dem Trubel lieber entspannen wollte, ging zum Yoga-Kurs. Neu war dieses Jahr die sogenannte KreA(k)tiv-Oase. Dort konnte jeder, der Lust hatte, seinem Ideenreichtum freien Lauf lassen, basteln, mit anderen spielen oder sich einfach nur unterhalten.

Das Programm am Samstagabend wurde von den “Harzer Spinnesängern“ gestaltet. Wer nun glaubte, es handele sich dabei um eine Volksmusikgruppe aus dem Harz, der wurde schnell eines Besseren belehrt. Das Männer-Quintett bot zwar allseits bekannte Lieder dar, die Texte hatten sie jedoch zuvor „verbessert“. Die fünf Herren wussten mit Witz, Ironie und zum Teil schwarzem Humor das Publikum in ihren Bann zu ziehen. Zuweilen verbiss ich mir das Lachen, um die folgende Pointe nicht zu verpassen. Besonders das Schlusslied – immer neue Varianten des bekannten Schunkelliedes „Ich steh auf der Brücke...“ – riss das Publikum zu Begeisterungsstürmen hin. Es war ein rundum gelungener Abend, den wir so schnell nicht vergessen werden.

Bundestagung 2010

Spontan, aufgeschlossen und lebensfroh – die

Am Sonntagmittag war es dann schon wieder Zeit, Abschied zu nehmen. Ein bisschen Wehmut kommt da immer auf: Ob ich im nächsten Jahr alle wiedersehen werde? Schon beim Frühstück klangen Abschiedsworte durch den Saal und Adressen wurden ausgetauscht. Das Umarmen und Drücken war wieder überall zu sehen. Eine sehr informative, gelungene Bundestagung näherte sich ihrem Ende.

Wie es Brigitte Overbeck-Schulte bei der Begrüßung so schön formulierte: Die Mitglieder der Frauenselbsthilfe nach Krebs teilen das Jahr ein in „vor der Bundestagung“ und „nach der Bundestagung“. Das Jahr nach der Bundestagung hat nun begonnen. Die Arbeit in den Gruppen und Landesverbänden geht weiter. Und ich bin sicher, dass wir auch im nächsten Jahr in Magdeburg wieder viel neuen Stoff zum Reden haben werden.

Kerstin Hänsch
Kassiererin Gruppe Plauen/Vogtland

Frauen der FSH bringen frischen Wind nach Magdeburg

Die Schönheit einer Frau

Eine Frau schaut in ihren Spiegel...

Mit 3 schaut sie sich an und sieht eine Königin.

Mit 8 schaut sie sich an und sieht Aschenbrödel oder Dornröschen.

Mit 15 schaut sie sich an, sieht Aschenbrödel, Dornröschen, eine «Cheerleaderin», eine Schauspielerin, oder, wenn es einer ihrer schlechten Tage ist, sieht sich dick, hässlich, voller Pickel und sagt «Mama, so kann ich nicht in die Schule gehen».

Mit 20 schaut sie sich an und sieht sich zu dick/zu dünn, zu klein/zu groß, mit zu gradem/zu krausem Haar, aber beschließt, trotzdem los zu gehen!

Mit 30 schaut sie sich an und sieht sich zu dick/zu dünn, zu klein/zu groß, mit zu gradem/zu krausem Haar, aber beschließt, dass sie keine Zeit hat, es zu richten und sie geht trotzdem los!

Mit 40 schaut sie sich an und sieht sich zu dick/zu dünn, zu klein/zu groß, mit zu gradem/zu krausem Haar, aber sagt sich, dass sie mindestens sauber ist und geht trotzdem los!

Mit 50 schaut sie in den Spiegel und denkt «Das bin ich!», lächelt und geht dahin, wo sie will.

Mit 60 sieht sie sich an, denkt daran, dass manche gar nicht mehr in den Spiegel schauen können, lächelt und zieht los, um die Welt zu erobern!

Mit 70 sieht sie sich an und sieht Erfahrung, Gewandtheit, sie lächelt und zieht los, um das Leben zu genießen!

Mit 80 schaut sie gar nicht mehr in den Spiegel, setzt ihren kleinen lila Hut auf und zieht los, nur um die Freude zu haben, die Welt zu sehen!

Wir sollten alle unseren kleinen lila Hut viel früher aufsetzen!

Gemeinsam stark

Selbsthilfe-Netzwerk für Männer

Ein Netzwerk für Männer mit Brustkrebs! Wozu soll das denn gut sein? Nur ungefähr 500 Neuerkrankte gibt es pro Jahr. Auf 100 Frauen, die an dieser Tumorform erkranken, kommt gerade einmal ein Mann. Und was hat die Frauenselbsthilfe nach Krebs damit zu tun? Doch genau so ein Netzwerk ist während der Bundestagung der Frauenselbsthilfe nach Krebs gegründet worden! 13 Betroffene waren aus dem ganzen Bundesgebiet extra dafür nach Magdeburg gereist und haben an diesem Ereignis teilgenommen.

Wie nur wenige andere Patienten befinden wir Männer mit Brustkrebs uns nach der Diagnose in einer Situation, in der genau das fehlt, was ein Krebspatient braucht, um gegen sein Schicksal kämpfen zu können: Vertrauen in Ärzte und Therapie sowie Zuwendung und Verständnis von Mitmenschen. Denn wenn wir Männer uns in der Hoffnung auf die moderne Medizin über die Behandlungsoptionen informieren, müssen wir feststellen, dass keine gesicherten Erkenntnisse über Wirksamkeit und Nebenwirkungen der Therapien des männlichen Brustkrebses existieren. Diese Verunsicherung wächst dann noch durch die Tatsache, dass es in Deutschland keine speziellen Behandlungszentren oder Spezialisten für Männer mit Brustkrebs gibt.

Und schließlich stehen wir Männer auch bei der psychischen Bewältigung der Krankheit häufig allein da. Wie alle Krebspatienten brauchen wir den Austausch mit anderen Menschen. Der Tatsache, dass ein Mann an einer typischen Frauenkrankheit leidet, stehen viele Mitmenschen jedoch mit Sprachlosigkeit gegenüber. In einer solchen Situation sind die Angebote von Selbsthilfeorganisation von großer Bedeutung. Doch weder bei Krebs-Selbsthilfeorganisationen noch bei den Interessenvertretungen für seltene Erkrankungen gibt es zurzeit eine Gruppe, die sich speziell für Männer mit Brustkrebs einsetzt.

Im Vorfeld der Bundestagung

Dass sich die Frauenselbsthilfe nach Krebs des Themas angenommen hat und Männer bei der Gründung eines bundesweiten Netzwerkes unterstützt, war und ist für uns Betroffene ein großer Glücksfall. Schließlich stellt uns die FSH nicht nur ihren reichen Erfahrungsschatz, sondern auch ihre ausgeprägte Infrastruktur zur Verfügung. Mit Hilfe einer intensiven Informationskampagne der FSH wurde im Vorfeld der Bundestagung, die zur Gründung des Netzwerkes genutzt werden sollte, auf das Thema aufmerksam gemacht. Sowohl in Brust- und Rehazentren als auch bei Gynäkologen und Onkologen wurden Informationsflyer ausgelegt, um betroffene Männer über die Initiative zu informieren. Außerdem erschienen Artikel zum Thema in verschiedenen Medien.
Der Erfolg: Bis Anfang August meldeten sich immerhin 26 Männer mit Brustkrebs in der Bundesgeschäftsstelle der FSH. Von ihnen hatten 13 Interesse und Zeit, nach Magdeburg zu kommen, um das Netzwerk auf die Füße zu stellen. Bereits in der Vorbereitungsphase der Initiative zeigten erste Kontakte zu den anderen Mitstreitern, dass der persönliche Austausch sehr hilfreich ist, um mit den psychischen Belastungen dieser lebensbedrohenden Krebskrankheit besser umgehen zu können.

Dieser Eindruck verstärkte sich in Magdeburg noch. Bereits beim Einchecken im Hotel kam es an der Rezeption zu ersten Kontakten. Weitere Kontakte entstanden an dem Schalter, an dem unsere Namensschilder ausgegeben wurden. Die FSH war zudem auf die nette Idee gekommen, grüne Buttons zum Anstecken an uns auszuteilen, so dass wir Mitstreiter uns

mit Brustkrebs gegründet

in der großen Menge der Tagungsteilnehmer sogleich erkennen konnten. Denn obwohl es im Hotelfoyer hauptsächlich von Frauen nur so wimmelte, gab es doch auch eine Reihe von Männern, die die Veranstaltung besuchten und nicht zur Gruppe der an Brustkrebs Erkrankten gehörten.

Sofort vertraut

Das erste Treffen der Männer mit Brustkrebs fand bereits am Tag vor der eigentlichen Netzwerkgründung in einer der Sitzecken des Veranstaltungshotels statt. Unser Ansprechpartner war dort Peter Jurmeister, der gemeinsam mit der FSH die Voraborganisation übernommen hatte. Da viele Teilnehmer sich bereits beim Einchecken oder der Ausgabe der Namensschildchen kennengelernt hatten, fühlten wir uns sofort vertraut miteinander und es fand direkt ein reger Austausch statt.
Mit dem Vortrag „Zwischen allen Stühlen?! Brustkrebs beim Mann“, der von Dr. Carsten Schulz (Charité Berlin) am zweiten Kongresstag vor allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern gehalten wurde, begann für uns Männer dann die „eigentliche“ Veranstaltung. Im Anschluss an den Vortrag folgte der Workshop zur Netzwerkgründung. Bevor wir Männer uns dort jedoch mit den Details zum Aufbau des Netzwerks auseinander setzten, standen Dr. Schulz und Dr. Holm Eggemann vom Brustzentrum Magdeburg, der ebenfalls zur Bundestagung gekommen war, für medizinische Fragen zur Verfügung.

Ergebnisse des Workshops

Nach einer lebendigen Diskussion aller Teilnehmer über die inhaltlichen und technischen Details des geplanten Netzwerks konnten wir folgende Punkte festhalten:

- Acht Teilnehmer der Runde haben sich als Ansprechpartner für Betroffene (telefonisch und online) zur Verfügung gestellt. Sie decken die Bundesrepublik geographisch fast komplett ab. Die Namen und Telefonnummern sowie Mail-Adressen dieser Ansprechpartner werden von der Bundesgeschäftsstelle der FSH in Bonn an Rat- und Austauschsuchende weitergegeben.
- Die Betroffenen, die sich per Telefon oder per Mail melden, werden – soweit dies gewünscht ist – in die Datenbank der FSH aufgenommen. Die Zusicherung äußerster Diskretion ist selbstverständlich.
- Die bereits geschaltete Domain www.brustkrebs-beim-mann.de, die zurzeit auf die Seiten der Frauenselbsthilfe verweist, wird nun zu einer eigenen Website ausgebaut. Eine Arbeitsgruppe aus dem Kreis der Netzwerkinitiatoren wird sich um die inhaltliche Ausgestaltung kümmern. Für Technik, Layout und regelmäßige Pflege dieser Website stellt die FSH ihre Ressourcen zur Verfügung.
- Um das Netzwerk mit Leben zu füllen und die in Magdeburg angesprochenen Aspekte zu vertiefen, wird im November ein erstes bundesweites Treffen in Frankfurt stattfinden. Derartige Treffen sollen künftig in regelmäßigen Abständen angeboten werden.
- Der Termin des ersten Treffens und auch die Ergebnisse des Workshops in Magdeburg werden zeitnah an alle, die schon in die Datenbank der FSH aufgenommen wurden, kommuniziert. Außerdem wird im Magazin der FSH, der *perspektive*, und auf der Homepage der FSH über die Netzwerkgründung berichtet.
- Ein Info-Flyer über Ziel und Zweck sowie Angebote des Netzwerkes werden auf der Tagung im November vorgestellt.

Mit diesen ersten Ergebnissen des Workshops haben wir einen guten Grundstein gelegt, um das Projekt „Netzwerk für Männer mit Brustkrebs“ zu einem Erfolg werden zu lassen. Daneben hat mir dieses Wochenende aber

auch ganz persönlich viel gebracht, da ich nun endlich das Gefühl habe, mit meinen Problemen nicht allein dazustehen. Und ich glaube, das ging auch allen anderen Teilnehmern so.

Bedanken möchte ich mich im Namen aller bei der FSH für die große Unterstützung bei der Organisation des Treffens und für die Öffentlichkeitsarbeit. Nur so konnten viele Männer von der Initiative erfahren. Außerdem gilt unser Dank den Damen des Bundesvorstands, die uns während des Workshops mit ihrem Wissen weitergeholfen haben und sicher auch künftig helfen werden.

Kuno Meyer
Friedland in Niedersachsen
Netzwerk „Männer mit Brustkrebs“

Wenn uns etwas aus dem gewohnten Gleis wirft,
bilden wir uns ein, alles sei verloren;
dabei fängt nur etwas Neues, Gutes an.

Leo Tolstoi

KURZINFO

Forsa-Studie zur Bedeutung von Selbsthilfegruppen

Mehr als die Hälfte aller Deutschen ist der Ansicht, dass „Selbsthilfegruppen manchmal wichtiger sind als Ärzte und Psychologen“. Das ergab eine bundesweite repräsentative Befragung von 1.000 Männern und Frauen zum Thema Selbsthilfe, die das forsa-Institut im Juni 2010 im Auftrag der DAK durchgeführt hat.

In der Untersuchung gaben fast 90 Prozent der Befragten an, dass Selbsthilfegruppen eine sinnvolle Ergänzung zur ärztlichen Behandlung seien. Dies gelte vor allem bei lebensbedrohlichen Erkrankungen wie Krebs oder bei psychischen Problemen wie zum Beispiel Depressionen. Zwei Drittel der Befragten sagten, dass sie sich im Falle einer schweren oder lebensbedrohlichen Krankheit von einer Selbsthilfegruppe beraten lassen würden, weil sie das dort gesammelte Erfahrungswissen für sehr wichtig halten. Bei chronischen Leiden wie Diabetes finden 65 Prozent den Austausch nützlich, bei Beziehungsproblemen in der Familie 58 Prozent.

Das Gespräch mit anderen Betroffenen wird vor allem in der Altersgruppe der 30- bis 60-Jährigen gesucht. Jüngere Patienten holen sich vermehrt Rat bei Familie und Freunden oder gehen ins Internet.

DAK-Sprecher Jörg Bodanowitz zieht aus den Untersuchungsergebnissen folgendes Resumée: „Selbsthilfeorganisationen sind extrem wichtig bei der Bewältigung von chronischen Krankheiten und Behinderungen. Sie bilden die vierte Säule im deutschen Gesundheitswesen, neben der ambulanten und stationären Behandlung sowie Rehabilitationsmaßnahmen.“

Laut Umfrage haben die meisten Befragten ihre Informationen zum Thema Selbsthilfe aus den Medien (63 Prozent) oder von Freunden (45 Prozent). Vom Arzt oder einer Krankenkasse wurden 22 bzw. 15 Prozent informiert. 8 Prozent der Befragten gaben an, dass sie selbst in einer Gruppe sind oder waren. 17 Prozent wussten nicht, was in den Organisationen genau gemacht wird.

In Deutschland haben sich etwa drei Millionen Menschen in rund 50.000 Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen. Gesetzliche Krankenkassen sind zur Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe verpflichtet.

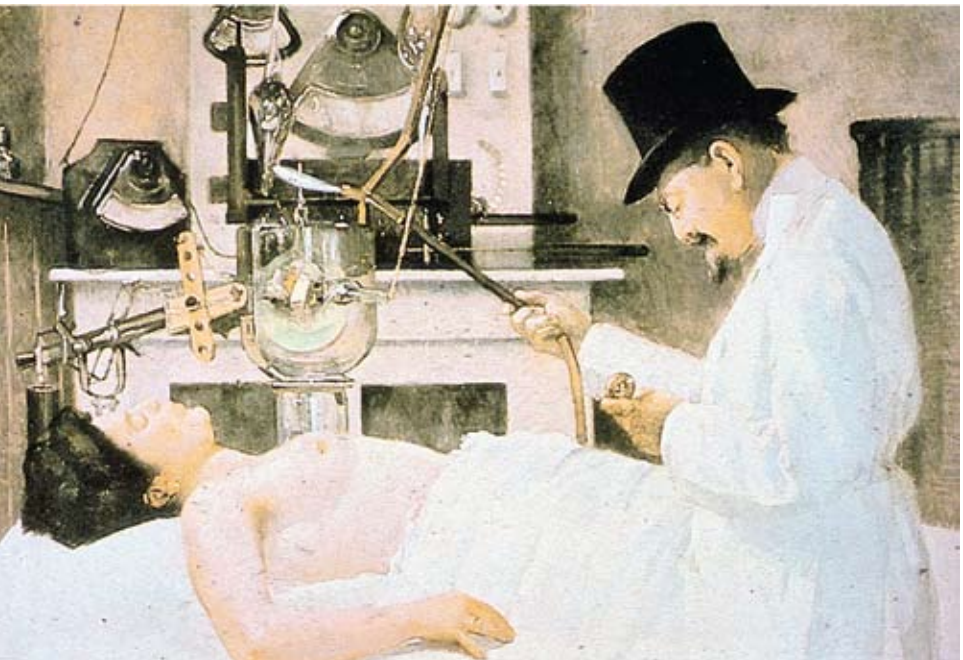
Quelle: DAK / forsa

Strahlentherapie hilft –

Das Mammakarzinom ist die häufigste Tumorerkrankung der Frau. Weltweit erkrankt bereits jede neunte Frau an Brustkrebs. Obwohl diese Erkrankung immer häufiger diagnostiziert wird, sinkt die Zahl der Brustkrebsopfer seit zehn Jahren ständig. Dieses ist maßgeblich begründet in der Krebsfrüherkennung und den zunehmend fachdisziplinübergreifend (interdisziplinär) erfolgenden und dadurch verbesserten Behandlungsverfahren.

Für Patientinnen mit einem auf die Brust und die benachbarten Lymphabflussregionen begrenzten Brustkrebs ist die lokale bzw. lokoregionale Tumorkontrolle eine notwendige Voraussetzung für eine dauerhafte Heilung, da nach operativer Therapie eventuell verbliebene Tumorzellen zu einem Erkrankungsrückfall oder einer Ausbreitung in andere Körperabschnitte führen können. Zusätzlich und unabhängig davon ist zu beachten, dass ein lokaler oder lokoregionaler Erkrankungsrückfall eine erhebliche Belastung und Einschränkung der Lebensqualität für die betroffenen Patientinnen darstellt. Hierin begründet sich die hohe klinische Bedeutung für das Erreichen einer örtlichen Tumorkontrolle als wichtigstem Therapieziel beim frühen Mammakarzinom. Für das Erreichen dieses Therapieziels ist eine Bestrahlungsbehandlung (Radiotherapie) in den meisten Fällen unverzichtbar.

Bei der Radiotherapie werden energiereiche Strahlen (Photonen und Elektronen) eingesetzt, um nach der operativen Tumorentfernung Tumorzellen, die klinisch wegen ihrer Winzigkeit nicht nachzuweisen sind, zu vernichten, ohne dadurch benachbartes gesundes Gewebe nachhaltig zu schädigen. Eine Radiotherapie bewirkt über die Bildung sogenannter freier Radikale Schäden an der für die Teilung von Zellen wichtigen DNS. Tumorzellen sind – im Gegensatz zu normalen, also gesunden Zellen - deutlich weniger in der Lage, solche durch die Radiotherapie gesetzten Schäden zu reparieren. Somit wird durch die Radiotherapie – unabhängig von eventuell gegen die Tumorerkrankung eingesetzten medikamentösen Therapien! – sowohl bei nicht-invasiven (DCIS), als auch bei invasiven Mammakarzinomen die lokale und regionale Tumorkontrolle entscheidend erhöht und einem Erkrankungsrückfall „vor Ort“ entgegengewirkt. Dieser Vorteil wirkt sich zusätzlich positiv auch auf die Überlebenswahrscheinlichkeit bei Patientinnen aus, die ein erhöhtes Risiko eines Erkrankungsrückfalls haben.



Der Einfluss der Bestrahlungstechnik auf die lokale Tumorkontrolle und der Zusammenhang mit dem Erreichen von Überlebensvorteilen durch die Radiotherapie sind eindrucksvoll durch viele Studien nachgewiesen und heutzutage unbestritten. Dazu beigetragen haben beeindruckende Verbesserungen bei der technischen Bestrahlungsplanung, die heute mit modernsten dreidimensionalen Bildgebungsverfahren (z.B. Computertomographie, Kernspintomographie) erfolgt und auf die einzelne Patientin „maßgeschneidert“ ist. Sie ermöglicht eine exakte Anpassung an die jeweils zu bestrahlenden Bereiche (Brust, Brustwand, Lymphabflussregionen) und eine individualisierte, d.h. auf die jeweilige Körperform der Patientin angepasste Verabreichung der benötigten Strahlendosis.

Durch diese Anpassung der Bestrahlung an die Tumorbiologie der jeweiligen Patientin wird eine verbesserte Schonung gesunder Strukturen durch entscheidende Verminderungen von möglichen durch die Strahlentherapie her-

ein Plädoyer

Prof. Dr. Rainer Souchon
Universitätsklinik
Tübingen

vorgerufenen Nebenwirkungen und Spätfolgen erreicht, insbesondere an den Nachbarorganen wie Herz und Lunge. Aktuelle technische Weiterentwicklungen in der Radiotherapie lassen – neben neuen Behandlungskonzepten - erwarten, dass das Risiko-Nutzen-Verhältnis und damit der sogenannte therapeutische Index einer auf Heilung ausgerichteten (kurativen) Radiotherapie in den nächsten Jahren weiter verbessert und auch auf individueller Basis präziser bestimmt werden kann.

Die Indikationsstellungen für die Radiotherapie im Behandlungskonzept von Mammakarzinomen sind ebenso wie die dabei einzusetzenden Bestrahlungstechniken in Leitlinien nach bestverfügbarem heutigen Wissen und nach den Kriterien der evidenzbasierten Medizin festgelegt und aktualisiert worden: Nach einer brusterhaltenden Operation ist heutzutage immer die üblicherweise von außen erfolgende (externe oder perkutane) Bestrahlungsbehandlung erforderlich. Dabei wird die gesamte verbliebene Brust an fünf Tagen pro Woche bis zu einer Gesamtdosis von 50 bzw. 50,4 Gy (Gy = Gray als Maß der Strahlendosis) bestrahlt - unterteilt (fraktioniert) in Einzeldosen von 1,8-2,0 Gy. Durch eine auf die Tumorregion begrenzte Dosiserhöhung (Aufsättigungsbestrahlung oder „Boost“-Dosis) um 10-16 Gy kann das Lokalrezidivrisiko weiter entscheidend gesenkt werden. Dieser Effekt ist altersabhängig; für jüngere Patientinnen ist dieser Vorteil ausgeprägter als bei älteren.

Nach operativer Brustentfernung (Mastektomie) mit Entfernung von Lymphknoten in der gleichseitigen Achselhöhle besteht für Patientinnen mit erhöhtem Rückfallrisiko eine Indikation zur Radiotherapie der Brustwand („high-risk“-Konstellation, d.h. einem Rückfallrisiko von >20%: das besteht bei T3/4-Tumoren, ausgedehnter Streuung in die benachbarten Lymphknoten sowie bei nicht im Gesunden erfolgter Tumoroperation). In welchem Umfang diese Indikation auch für Patientinnen mit mittlerem Risiko („intermediate risk“, d.h. einem Rückfallrisiko zwischen 10-20%: T1-2, 1-3 positiven axillären Lymphknoten, einem sogenannten Grading G3, einem Tumorzelleinbruch in Lymph- oder Blutgefäße oder bei einem lobulären Brustkrebs) besteht, ist derzeit noch nicht abschließend geklärt; diesbezügliche Studienergebnisse stehen noch aus.

In weiteren aktuellen großen Studien zur Radiotherapie im Rahmen der Erstbehandlung von Brustkrebspatientinnen wird einerseits untersucht, ob durch eine Erhöhung der täglichen Bestrahlungsdosen die Gesamtbehandlungszeit verkürzt werden kann (= Hypofraktionierung). Andererseits wird geprüft, ob bei Patientinnen nach operativer Therapie unter Brusterhalt eine Beschränkung des zu bestrahlenden Brustbereiches auf die Tumorregion (= Teilbrustbestrahlung) dem bisherigen Vorgehen mit Bestrahlung der gesamten Brust gleichwertig ist.

Prof. Dr. med. Rainer Souchon
Klinik für Radioonkologie,
Universitätsklinikum Tübingen (UKT)

Fragen an Prof. Souchon

perspektive: Ihr Beitrag ist ein Plädoyer für die Strahlentherapie. Was sagen Sie Patientinnen, die Angst vor den Nebenwirkungen einer solchen Maßnahme haben? Was ist z.B. dran an den Befürchtungen, schlimme Verbrennungen zu erleiden?

Prof. Souchon: In den vergangenen Jahren hat es enorme technische Weiterentwicklungen in der Strahlenheilkunde gegeben. Das betrifft zum einen gerätetechnische Weiterentwicklungen wie beispielsweise die heutzutage regelhaft erfolgenden computer- oder kernspintomographisch gestützten

Strahlentherapie hilft –

Bestrahlungsplanungen, durch die exakt auf die jeweilige Körperform der Patientin angepasste Verabreichungen der einzelnen Bestrahlungen möglich werden. Zum anderen können durch spezielle Kontrollverfahren bereits während der Bestrahlung Überprüfungen der Bestrahlungsregion durch ein sogenanntes elektronisches „portal imaging“ erfolgen. Zusätzlich kann durch technische Hilfen bei der Lagerung der Patientinnen auf dem Bestrahlungstisch eine sehr exakte Positionierung für die sich ja zumeist über Wochen erstreckenden Behandlungen gewährleistet werden.

Alle diese einzelnen Verbesserungen, also insbesondere die genauere Festlegung des zu bestrahlenden Bereiches, die Optimierungen und bessere Reproduzierbarkeit bei der Lagerung der Patienten und somit die präzisere Durchführung der Therapie führen letztlich auch zu einer deutlichen Verringerung von Nebenwirkungen oder Spätfolgen – das bezieht sich sowohl auf die Häufigkeit von behandlungsbedürftigen Nebenwirkungen als auch auf die Intensität solcher Behandlungsfolgen. Das alles war früher, als noch Kobalt- oder Caesium-Bestrahlungen erfolgten, anders. Die Ängste vor schwerwiegenden Folgen der Bestrahlungsbehandlungen rühren im Wesentlichen noch aus diesen Zeiten.

Ein Aspekt kommt noch hinzu: Wir sind heute in der Lage, auch höhere Strahlendosen durch Aufteilung in kleine Einzelportionen und dieses unter gleichzeitiger medikamentöser Therapie (z.B. Chemotherapie) zu verabreichen und können dadurch auch Tumoren erfolgreich behandeln und heilen, die wir früher nicht ausreichend in Schach halten konnten.

perspektive: Die großen Geräte, die umfangreiche Abschirmung und die vielen Strahlenschutzmaßnahmen, das „Nichtbewegendürfen“ sowie die Unsichtbarkeit von Strahlen und Radioaktivität machen vielen Betroffenen Angst. Es besteht die Befürchtung, radioaktiv verseucht zu werden und nun erst recht Krebs zu bekommen. Sind diese Ängste begründet?

Prof. Souchon: Radioaktivität und ionisierende Strahlen sind zwei Paar Stiefel: Zur Bestrahlung, wie sie bei Patientinnen mit Brustkrebs erfolgt, wird keine Radioaktivität im Körper freigesetzt oder verbleibt dort. Die hierbei verwendete Photonenstrahlung ist eine elektromagnetische Wellenstrahlung wie auch Licht, allerdings mit deutlich höherer Energie und Durchdringungsfähigkeit. Bei einer Bestrahlung mit Elektronen geben diese ihre Energie sofort in Miniportionen an das bestrahlte Gewebe ab, bis ihre Wirkung innerhalb von Bruchteilen einer Sekunde und nach Durchdringung nur weniger Millimeter im Gewebe verpufft. Also: die Angst vor einer radioaktiven Verseuchung durch eine Strahlentherapie ist gänzlich unbegründet.

Die Angst, durch eine Radiotherapie eine Krebserkrankung zu bekommen, ist ebenfalls zu relativieren: Zunächst muss man ja erst – und das mit Hilfe der Strahlentherapie – seine Krebserkrankung besiegen, um ein Überleben zu ermöglichen. Wenn dann später bei einem sehr kleinen Bruchteil der Betroffenen eine weitere Krebserkrankung auftreten sollte, kann man in aller Regel nicht ausreichend sicher klären, ob diese ausgelöst oder begünstigt wurde durch eine Chemo- oder Radiotherapie. Hier spielen individuelle genetische Faktoren eine weitaus größere Rolle. In keinem Falle sollte die Angst vor einer durch eine Radio-

ein Plädoyer

therapie möglicherweise ausgelöste weitere Krebserkrankung „in weiter Ferne“ zum Verzicht auf eine aktuell zur Heilung einer bestehenden Tumorerkrankung notwendigen Bestrahlungsbehandlung Anlass geben.

perspektive: Mit welchen Nebenwirkungen der Therapie müssen Patientinnen denn rechnen und können sie dagegen vorbeugend etwas tun?

Prof. Souchon: Durch die Radiotherapie mit von außen in den Körper eindringenden Strahlen können unterschiedliche Nebenwirkungen ausgelöst werden. Die Intensität ist individuell sehr unterschiedlich und im Einzelfall nicht vorhersagbar. Das ist vergleichbar mit dem Effekt beim Sonnenbaden: Der eine Mensch wird nach wenigen Minuten puterrot, der andere nicht. Also hängen auch hier das Ob und das Wie von Nebenwirkungen in erster Linie von genetischen Prädispositionsfaktoren ab. Ein Vorbeugen ist daher nicht möglich.

Zu beachten ist, dass durch die Bestrahlungsbehandlung die Durchblutung in der Bestrahlungsregion verstärkt wird. Das ist ein durchaus strahlenbiologisch erwünschter Effekt, der zu einer biologischen Wirkungsverstärkung der Radiotherapie beiträgt. Desweiteren hängt das Ausmaß von eventuellen radiogenen, d.h. durch eine Radiotherapie ausgelösten, Nebenwirkungen von weiteren Faktoren ab, z.B. Art einer vorangegangenen Chemo- oder sonstigen medikamentösen Therapie, bestehenden weiteren Erkrankungen wie einem Diabetes mellitus, Bluthochdruck, Übergewicht u.a.m. Bei Rauchern treten sie häufiger auf als bei Nichtrauchern.

perspektive: In den Medien wird viel über die neue Methode der Bestrahlung mittels Protonen berichtet, die angeblich viel präzisier und schonender sein soll gegenüber den herkömmlichen Methoden. Was ist der Unterschied zur Bestrahlung mit Photonen und Elektronen? Bietet diese Behandlung für eine Patientin mit Mammakarzinom einen Vorteil?

Prof. Souchon: Der Unterschied besteht zunächst in physikalischen Eigenschaften der Strahlung und der dabei im Körper abgegebenen Energie. Protonen sind ebenso wie die Elektronen elektrisch geladene Teilchen und unterscheiden sich somit von den Photonen, die keine elektrische Ladung haben. Vorteile bei einer Protonenbestrahlung sind ihre Einsatzmöglichkeiten bei sehr kleinen, in der Tiefe gelegenen Tumoren. Hier kann durch Protonen eine sehr hohe Strahlendosis unter gleichzeitiger Schonung unmittelbar benachbarter Gewebe bewirkt werden. Dieser Aspekt ist bei der Bestrahlungsbehandlung beim Mammakarzinom jedoch unbedeutend, da hier ja eine größeres Gebiet, wie z.B. die gesamte operierte Brust oder Brustwand bestrahlt werden müssen und es hierbei nicht um „punktförmige“ Bestrahlungen geht.

Sehr geehrter Herr Prof. Souchon,
wir danken Ihnen für dieses Gespräch!

Weitere Informationen zum Thema

- Blauer Ratgeber “Strahlentherapie“ (www. krebshilfe.de)
- „Strahlen für das Leben“ – Broschüre für Strahlentherapie-Patienten (www.degro.org)
- Strahlentherapie und Nuklearmedizin (www.krebsinformationsdienst.de)

Still-Leben auf der A40

Mit Wunsch-Äpfeln auf den

Ein Fest auf der Autobahn und noch dazu auf einer der am meisten befahrenen in Deutschland – geht das? Ja, das geht: Im Ruhrgebiet feierten an einem Sonntag im Juli rund drei Millionen Menschen ein großes Fest auf der A 40, der Hauptschlagader der Ruhr-Region. Im Rahmen der sogenannten „Ruhr 2010 – Kulturhauptstadt Europa“ war die Aktion „Still-Leben Ruhrschnellweg“ organisiert worden. Sechs Stunden lang kein Motorenlärm, keine Abgase, stattdessen in Fahrtrichtung Duisburg die längste Tafel der Welt: 20.000 Tische auf 60 Kilometern. An und bei den Tischen gab es Geburtstags- und Hochzeitsfeiern, Musik, Tanz und vieles mehr. Und auch wir von der FSH-Gruppe Duisburg waren dabei.

Lange hatten wir Frauen der FSH-Gruppe Duisburg unsere Aktion geplant. Am 18. Juli 2010 war es dann endlich soweit: Zu Acht machten wir uns schwer beladen auf den Weg zur Autobahn. Bewaffnet waren wir mit einer Fahne und einem Sonnenschirm samt den passenden Ständern, einer Staffelei und einer großen Leinwand sowie zwei Trolleys gefüllt mit grünen Äpfeln.

Als wir nach langem Marsch unseren Tisch gefunden hatten, ging es los. Unsere Idee war, die Besucher unseres Standes darum zu bitten, einen Wunsch auf die von uns vorbereiteten Klebe-Etiketten zu schreiben und diese dann in den großen Apfel zu kleben, den wir zuvor auf die Leinwand gemalt hatten.

Diese Idee schlug ein wie eine Bombe. Die Besucher kamen in Scharen. Es wurden nicht nur die üblichen Wünsche nach Gesundheit, Frieden und Glück oder nach mehr Menschlichkeit geäußert, sondern zum Beispiel auch nach einem Ende der Ölpest im Golf von Mexiko. Außerdem gab es viele ganz konkrete Wünsche. So wünschte sich jemand die Heirat mit Charlotte, ein anderer die erfolgreiche Operation des Neffen und wieder ein anderer einen Porsche.

Viele Wünsche berührten uns, viele amüsierten uns. Großen Spaß hatten wir mit einem Herrn, der sich Sex mit sieben Frauen wünschte, aber sich nicht traute, diesen Wunsch aufzuschreiben. Der Horst-Schlämmer-Imitator vom Nachbartisch wünschte sich Dornkaat und Frikadellen und ein anderer Passant ganz bescheiden ein Flugzeug.

Alle, die einen Wunsch auf unserem Leinwand-Apfel hinterlassen hatten, bekamen einen unserer knackigen grünen Äpfel. Jeden Apfel hatten wir zuvor mit einem Aufkleber der Frauenselbsthilfe versehen. So umgingen wir geschickt das Verbot der Veranstalter, laut dem Informationsmaterial oder Werbebroschüren während der gesamten Aktion auf der A40 nicht verteilt werden durften.

Ruhrschnellweg

Zwischendurch sangen wir für Siggi (nie vorher gesehen) „happy birthday“, aßen unseren mitgebrachten Kartoffelsalat mit Frikadellchen und freuten uns über die vielen gutgelaunten, fröhlichen Menschen. Wir bewunderten den Ideenreichtum der anderen Teilnehmer, sahen gestandene Männer auf der Straße liegen und mit „Autokes“ spielen, Skatrunden und vieles mehr. Ganz sicher werden wir diese tollen Zeitungshüte nachmachen, die an einem der Nachbartische gefertigt wurden. Und lange, ganz lange, werden wir uns an diesen außergewöhnlichen Tag erinnern!

Christa Kalk
FSH-Gruppe Duisburg

EHRUNGEN

Für ihr besonderes ehrenamtliches Engagement in der Frauenselbsthilfe nach Krebs wurde **Hannelore Schneider**, langjährige Leiterin der Gruppe Cottbus, im Rahmen der Brandenburgischen Frauenwoche und des internationalen Frauentags ausgezeichnet.

In Würdigung ihrer ehrenamtlichen Leistungen erhielt **Sigrid Blaich-Horn**, Leiterin der Gruppe Freigericht, den Ehrenbrief des Landes Hessen. Über 50 Gäste waren bei der feierlichen Übergabe des Briefes durch den Landrat des Main-Kinzig-Kreises, Erich Pipa, anwesend, darunter lokale Politiker, die Chefärztin der Frauenklinik an den Main-Kinzig-Kliniken und viele Teilnehmerinnen aus den diversen Selbsthilfegruppen, in denen die Geehrte aktiv ist oder war.

Aktuelle Meldungen

Neuer Patientenratgeber zu fortgeschrittenem Prostatakrebs

Männer, die an Prostatakrebs im fortgeschrittenen Stadium erkrankt sind, haben viele Fragen. Häufig ist es für sie jedoch schwer, die Fachsprache der Mediziner zu verstehen. Ausführliche Informationen in allgemeinverständlicher Form enthält die neue Broschüre/Leitlinie „Prostatakrebs II – Lokal fortgeschrittenes und metastasiertes Prostatakarzinom“. Sie wurde von zahlreichen Experten und Betroffenen gemeinsam entwickelt und auf die Informationsbedürfnisse von Patienten abgestimmt. Die Broschüre ist bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos unter der Telefonnummer 02 28/7 29 90-0 erhältlich und steht im Internet auf www.krebshilfe.de als Download zur Verfügung.

Quelle: Deutsche Krebshilfe

Erster Qualitätsbericht belegt hohen Standard im Mammographie-Screening-Programm

Frauen, die am Programm zur Früherkennung von Brustkrebs teilnehmen, erhalten eine Behandlung auf höchstem Niveau. Das zeigt der erste Qualitätsbericht, den die Kooperationsgemeinschaft Mammographie Ende August vorgelegt hat. Das bundesweite Mammographie-Screening zur Früherkennung von Brustkrebs führt laut dem Bericht zudem zu schonenderen Behandlungsmethoden für erkrankte Frauen. Da viele Karzinome bei der Routine-Untersuchung im Anfangsstadium entdeckt würden, könnten Chirurgen bei bis zu 85 Prozent der Patientinnen die Brust erhalten, analysiert die Deutsche Gesellschaft für Senologie (Brusterkrankungen). Früher gelang das nur bei 60 bis 70 Prozent. Fast alle (92 Prozent) der bösartigen Tumore würden nun auch bereits vor einer Operation klar erkannt, teilte die Kooperationsgemeinschaft Mammographie in Berlin mit.

Quelle: Kooperationsgemeinschaft MammographieScreening

Online-Diagnosen in Frankreich bald möglich

Ab dem kommenden Jahr wird es in Frankreich die ersten ärztlichen Ferndiagnosen per Mausklick geben. Die französische Gesundheitsministerin Roselyne Bachelot erklärte, dass ein entsprechender Beschluss bereits veröffentlicht worden sei. Mittels Webcam und Computer sollen Ärzte dann Patienten untersuchen und beraten können. Rezepte werden per E-Mail an die Patienten oder die Apotheke verschickt. In Schweden und der Schweiz ist die Cyber-Behandlung bereits gebräuchlich. Die neue Maßnahme zielt vor allem auf ländliche Gebiete, in denen es nur wenige Ärzte gibt.

Quelle: Ärzte-Zeitung

Europas Gesundheitssysteme erleiden Milliardenverlust durch Betrug

Durch Betrug, Korruption und Behandlungsfehler gehen den europäischen Gesundheitssystemen jährlich etwa 56 Milliarden Euro verloren. Das sind circa sechs Prozent der Gesamtausgaben für die Gesundheitsversorgung, so eine Studie des Europäischen Netzwerks gegen Betrug und Korruption im Gesundheitswesen (EHFCN).

Quelle: KBV

Patiententelefon startet 2011

Häufig kennen Patientinnen und Patienten ihre Rechte nicht und noch häufiger können sie sie nicht durchsetzen oder müssen als Bittsteller zustehende Leistungen einfordern. Ab Januar 2011 soll es daher eine deutschlandweite unabhängige Patientenberatung als Regelleistung der Gesetzlichen Krankenversicherungen geben. Sie soll die Patientinnen und Patienten nachhaltig bei der Wahrnehmung ihrer Interessen gegenüber Leistungsträgern und bei medizinischen Entscheidungen unterstützen. Jeder Bürger kann die Stelle kostenlos unter der Telefonnummer 0800 011 77 22 anrufen und zum Beispiel Fragen klären wie „Wo gibt es alternative Behandlungsmethoden?“, „Zahlt meine Kasse?“, „Wie finde ich passende Selbsthilfeangebote?“

Quelle: www.patientenbeauftragter.de

Brustkrebsrisiko durch Alkohol überschätzt?

Alkoholkonsum fördert nicht alle Tumoren der Brust gleichermaßen. Das ist das Ergebnis einer neuen Studie, die nun im Fachblatt „Journal of the National Cancer Institute“ vorgestellt wurde. Die Wissenschaftler werteten Daten von mehr als 87.700 Frauen aus. Für Brustkrebs, der hormonempfindlich ist oder von den Drüsenläppchen der Brust ausgeht (lobuläres Karzinom), stellt Alkohol ein Risiko dar. Das sogenannte duktale Karzinom, das in den Milchdrüsen entsteht, scheint dagegen nicht auf Alkohol zu reagieren. Das Ergebnis ist bedeutsam, weil nur zehn bis 15 Prozent aller Brustkrebsfälle in den Drüsenläppchen entstehen, 70 Prozent dagegen von den Milchdrüsen ausgehen.

Quelle: Magazin Focus

Immer weniger Brustkrebstote in Europa – Sterberate stark zurückgegangen

Die Zahl der Todesfälle durch Brustkrebs ist in den vergangenen 20 Jahren in vielen europäischen Ländern deutlich zurückgegangen. Wie die in Frankreich ansässige Internationale Agentur für Krebsforschung (IARC) im „British Medical Journal“ berichtet, sank die Zahl in der Hälfte der 30 untersuchten Länder um mehr als 20 Prozent. Besonders groß war der Rückgang mit über einem Drittel demnach in Großbritannien, wo allerdings die Todesraten zuvor deutlich höher waren. In Deutschland sank die Zahl der Brustkrebsopfer in den vergangenen beiden Jahrzehnten um 21,3 Prozent. In Griechenland, Estland, Lettland und Rumänien stieg den Forschern zufolge die Zahl Brustkrebstodesfälle hingegen an. In den osteuropäischen Ländern sei die Situation katastrophal, heißt es in dem Bericht. In diesen Ländern seien die Gesundheitssysteme noch nicht modernisiert worden.

Quelle: www.brustkrebsinfo.de

Progressionsfreies Überleben

Ist diese Botschaft eindeutig positiv?

Wenn über Ergebnisse von Studien berichtet wird, findet man häufig die Begriffe „Gesamtüberleben“ oder englisch „overall survival“ (OS) sowie die Begriffe „progressionsfreies Überleben“ oder – in der englischen Formulierung – „progression free survival“ (PFS). Was bedeuten diese Begriffe eigentlich?

„Gesamtüberleben“ oder „overall survival“

Mit Hilfe von Studien soll zum Beispiel herausgefunden werden, ob und wie sich ein bestimmtes Medikament oder eine bestimmte Behandlung auf den Patienten auswirken. Das, was die Patienten aber auch die Behandler dabei besonders interessiert, sind die Lebensqualität während oder durch eine Behandlung (z.B. die unerwünschten Wirkungen oder sogenannten ‚Nebenwirkungen’) sowie gerade bei Krebserkrankungen natürlich die durch die Behandlung gewonnene Überlebenszeit. Diese wird in der Regel in insgesamt gewonnenen Monaten dargestellt oder auch im Vergleich zu einer bereits etablierten Behandlung. Diese Überlebenszeit wird mit „Gesamtüberleben“, „tatsächlichem Überleben“ oder englisch mit „Overall survival“ (OS) bezeichnet. Aus diesen Zahlen geht hervor, ob eine Behandlung einen echten Überlebensvorteil bringt, wie groß dieser ist und unter welchen Bedingungen (mit welchen unerwünschten Wirkungen für die Patienten) er einhergeht.

„Progressionsfreies Überleben“ oder „progression free survival“

Auch in dem Begriff „progressionsfreies Überleben“ taucht das Wort „überleben“ auf. Zu Recht? „Progressionsfreies Überleben“ bildet nämlich nicht die tatsächlich gewonnene Lebenszeit ab. Mit diesem Begriff wird lediglich die Zeitspanne bezeichnet, in welcher der Tumor nicht fortschreitet. Dieser Zeitraum kann bei einigen Therapien gegenüber anderen verlängert sein. Diese Verlängerung ist aber nicht gleichbedeutend mit tatsächlich längerem Überleben. Das ist zwar möglich, es kann aber auch sein, dass sich die gewonnene Spanne, in der die Erkrankung nicht fortschreitet, nicht insgesamt positiv auswirkt. So kommt es durchaus vor, dass von zwei Therapien eine zwar das Fortschreiten selbst eine Zeitlang verhindert, im Endeffekt aber die behandelten Patienten aus beiden Therapiegruppen gleich lange leben. Das bedeutet, dass in diesem Fall keine der beiden Therapien einen Überlebensvorteil bietet. Der Begriff „progressionsfreies Überleben“ vermittelt also eine positive Botschaft, die leider längst nicht immer den Tatsachen entspricht.

Natürlich kann auch eine Zeitspanne ohne Fortschreiten der Erkrankung ein Gewinn sein, vor allem wenn die Lebensqualität dadurch verbessert oder zumindest erhalten wird. Manchmal wird diese Zeitspanne aber auch erkauft mit zusätzlichen, zum Teil erheblichen Belastungen durch die Therapie selbst und ihre unerwünschten Wirkungen (‚Nebenwirkungen’). Dann schreitet die Krankheit zwar eine Zeitlang nicht weiter fort, aber die Lebensqualität ist in dieser Zeit dennoch verschlechtert. Inwieweit also diese Zeitspanne ohne Fortschreiten der Erkrankung eine gewonnene Zeit ist, kann nur ein krebsbetroffener Mensch für sich selbst und seine Situation beurteilen. Wichtig wäre auf jeden Fall, dass ein Patient vor Behandlungsbeginn genau und realistisch über die Möglichkeiten, aber auch über die Risiken und die Nachteile informiert ist. Nur dann kann er wirklich abwägen und sich für oder gegen eine Behandlung entscheiden.

Anstoß zu einer notwendigen Diskussion

Auch wenn die Begriffe „progressionsfreies Überleben“ oder „Progression Free Survival“ (PFS) in der Fachsprache längst eingeführte Begriffe sind – sind sie deshalb richtig? Wo sie bei vielen Betroffenen durch die Verwendung des Wortes „Überleben“ Missverständnisse auslösen und damit vielfach Enttäuschungen vorprogrammiert sind? Wäre es nicht ehrlicher, von „progressionsfreier Zeit“ (englisch „progression free time“) zu sprechen – zumal in vielen Studien mit Krebsmedikamenten gerade dieser Zeitraum untersucht wird und nicht unbedingt das Gesamtüberleben?

Was spräche denn dagegen, eindeutigere Begriffe zu verwenden? Diente diese Klarheit nicht der Verständlichkeit – und zwar nicht nur für die Patienten, sondern auch für die Behandler? Wäre eine breite Diskussion darüber nicht wünschenswert – und zwar sowohl unter Patienten (z.B. in Selbsthilfeorganisationen und -gruppen) als auch in der Fachöffentlichkeit und der Politik?

Maria Hass
Deutsche ILCO e.V. – Bundesverband Selbsthilfevereinigung für Stomaträger und für Menschen mit Darmkrebs

KURZINFO

Keine Angst vor Fachchinesisch

Wer kennt das nicht? Plötzlich blickt der Arzt vom Laborbericht auf und sagt mit nachdenklichem Gesicht: Der HB ist zu niedrig, das LDL zu hoch oder der TSH-Spiegel macht mir Sorgen. Was bedeuten diese Laborwerte? Welche Krankheiten zeigen sie an? Noch immer scheuen sich viele Patientinnen und Patienten, Arzt oder Ärztin danach zu fragen.

Für sie gibt es nun einen Ausweg. Das Infozentrum für Prävention und Früherkennung (IPF) hat im Internet eine Seite eingerichtet, auf der sich Patientinnen und Patienten in aller Ruhe darüber informieren können, welche Tests bei welchem Krankheitsverdacht angeordnet werden und was die Ergebnisse von Labortests bedeuten.

Unter **www.labtestsonline.de** haben Fachleute und Labormediziner leicht verständliche Informationen zu über hundert Labortests und deren Bedeutung bei häufigen Erkrankungen zusammen gestellt und über 500 Fachbegriffe erläutert, die zum Verständnis der mitunter rätselhaften Abkürzungen hilfreich sind.

Quelle: www.vorsorge-online.de

Unser Standpunkt

Keine Rolle rückwärts

Ein neues Gesetz ist auf dem Weg. AMNOG heißt es, ausgeschrieben „Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz“. So lang und umständlich wie dieses Wort ist auch das Gesetz. Daher fällt es schwer, diesen erneuten Versuch der Bundesregierung, den deutschen Arzneimittelmarkt zukunftsfähig zu machen und vor allem die explodierenden Gesundheitskosten einzudämmen, für den Laien verständlich darzustellen. Doch gerade für Krebspatientinnen und -patienten werden mit dem AMNOG wichtige Weichen gestellt.

Der Gesetzentwurf hat zunächst große Hoffnungen geweckt, denn ein Kernbestandteil ist, dass eine frühe Nutzenbewertung für alle neu zugelassenen Arzneimittel eingeführt werden soll. Diese frühe Nutzenbewertung ist sinnvoll, denn bei der Zulassung neuer Medikamente wird in Deutschland generell nur geprüft, ob ein Medikament wirkt, nicht ob es nutzt. Dabei spielen oft die für Patienten wesentlichen Aspekte keine oder eine untergeordnete Rolle. Bei onkologischen Wirkstoffen kann für die Zulassung daher beispielsweise sogar das Ansprechen des Tumors auf die Therapie ausreichen (Wirkung). Gefragt wird dabei nicht, welche spürbaren gesundheitlichen – d.h. patientenrelevanten – Vorteile (Nutzen) eine medizinische Maßnahme hat: Werden die krankheitsfreie Zeit oder das Leben verlängert? Treten weniger Nebenwirkungen und Komplikationen auf und besteht somit eine bessere Lebensqualität?

Sonderstatus für Orphan Drugs

Zwischenzeitlich gab es im Hinblick auf die frühe Nutzenbewertung einen Änderungsantrag der Regierungskoalition für das AMNOG, mit dem durchgesetzt werden sollte, dass Arzneimittel, die für seltene Leiden zugelassen sind, sogenannte Orphan Drugs, von der frühen Nutzenbewertung auszunehmen sind. Bereits jetzt haben die Orphan Drugs einen Sonderstatus bei der Zulassung, da die Industrie so angestoßen werden soll, auch für wirtschaftlich weniger interessante Indikationen Medikamente zu entwickeln. Das Unternehmen erhält zum Beispiel Patentschutz für zehn Jahre, ohne dass sich der Wirkstoff dem Nachweis eines Zusatznutzens gegenüber einer Vergleichstherapie stellen müsste, die Gebühren für die Zulassung werden erlassen und der Antrag wird beschleunigt bearbeitet.

Angesichts dieser attraktiven Zugeständnisse verfolgt die Pharmaindustrie seit Einführung der Sonderregelung für Orphan Drugs die Strategie, auch relativ häufige Krankheiten wie z.B. Darmkrebs, in kleine Untergruppen zu zerlegen, um dann für neu entwickelte, sehr hochpreisige Wirkstoffe den Sonderstatus beanspruchen zu können. Beispiele von Arzneimitteln, die in der Vergangenheit als Orphan Drug gestartet sind und sich dann zu Verkaufsschlagern mit großen Umsatzpotenzialen für die Hersteller entwickelt haben, gibt es genug, wie Dr. Rainer Hess, Vorsitzender des Gemeinsamen Bundesausschusses, dargelegt hat.

Schlupflöcher vorprogrammiert?

Die Herausnahme der Orphan Drugs aus der frühen Nutzenbewertung – wie es der Änderungsantrag vorsah - hätte das Interesse der Pharmaindustrie an dem „Schlupfloch Orphan Drugs“ noch deutlich verstärken. „Zuletzt wäre dann alles selten“, wie es in einem Artikel der Ärztezeitung zum Thema so treffend heißt. Die Folge: Medikamente könnten auf den Markt gelangen, bei denen nicht mehr in einem mehrstufigen Verfahren eine Nutzen/Risikoabwägung vorgenommen wird. Das wäre gegenüber der bisherigen Regelung eine Rolle rückwärts, denn 2004 ist das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen extra für diese Aufgabe geschaffen worden.

Menschen, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind, haben das verständliche Interesse, dass die Zulassungsverfahren für Orphan Drugs schnell und unbürokratisch ablaufen. Die FSH unterstützt dieses Interesse. Der Wunsch angesichts der Alternativlosigkeit, schnell und unproblematisch an eine möglicherweise heilversprechende Therapie zu gelangen, ist nachvollziehbar. Ein genereller Verzicht auf eine Nutzenbewertung bei Orphan Drugs würde Patienten mit seltenen Erkrankungen jedoch zu Patienten zweiter Klasse machen. Auch sie müssen Anspruch auf die gleiche Qualität und die gleichen Anforderungen an die Überprüfung des Nutzens von Medikamenten haben wie alle anderen. Das heißt, es muss gewährleistet sein, dass diese Arzneimittel für Patientinnen und Patienten einen nachgewiesenen Nutzen haben, der das Schadensrisiko überwiegt und die meist hohen Kosten rechtfertigt. Denn Geld, das für unnütze Medikamente ausgegeben wird, fehlt an anderer Stelle für sinnvolle Therapien.

Erfolgreiche Interessenvertretung

Neben vielen anderen Organisationen hatten im Vorfeld der Verabschiedung des Gesetzes auch die im Haus der Krebs-Selbsthilfe organisierten Verbände ein gemeinsames Statement an den Gesundheitsausschuss geschickt, um ihre Bedenken gegen die neue Regelung zum Ausdruck zu bringen. Diese Warnung ist gehört worden.

Der ursprüngliche Plan, Orphan Drugs komplett von der Verpflichtung zum Nutzennachweis zu entbinden, wurde fallengelassen. Nun ist vorgesehen, dass die Hersteller von Orphan Drugs einen Nutzenbeleg erbringen müssen, wenn sie mit dem Präparat mehr als 50 Millionen Euro Umsatz im Jahr erwirtschaften. Damit wird der Sonderstatus von Orphan Drugs für die Pharmaindustrie zur Umgehung der Nutzenbewertung unattraktiv und zugleich bleibt der Anreiz erhalten, für wirklich seltene Erkrankungen Zulassungen zu erwirken.

Diese deutliche Verbesserung des Gesetzentwurfes im Sinne der Patientinnen und Patienten kann sich auch die Frauenselbsthilfe auf ihre Fahnen schreiben. Hier hat sich gezeigt, wie wichtig es ist, dass wir dort Einfluss nehmen, wo Weichenstellungen für krebskranke Menschen vorgenommen, Versorgungskonzepte entwickelt und Kostenbudgetierungen festgelegt werden.

Medizinische Entscheidungshilfen

Wie sehen gute Patienteninfor

Informationen spielen eine wichtige Rolle, wenn es darum geht, gemeinsam mit dem Arzt eine Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Behandlung zu treffen. Und es ist nicht mehr nur eine Minderheit, die sich ein hohes Maß an Beteiligung wünscht. Aktuelle Untersuchungen zeigen jedoch, dass das zurzeit verfügbare Material meist nicht geeignet ist, individuelle informierte Entscheidungen über spezifische medizinische Maßnahmen zu ermöglichen.

Nicht auf jede Information zum Thema Gesundheit kann man sich verlassen. Zurzeit existiert in Deutschland ein Dschungel von teils widersprüchlichen, teils von versteckten Interessen durchsetzten Ratschlägen zur Gesundheit. Die partizipative Entscheidungsfindung (englisch: shared decision making – SDM) – damit ist ein Prozess gemeint, bei dem Patient und Arzt zu einer gemeinsam verantworteten Übereinkunft kommen - ist jedoch auf unverzerrte und zuverlässige Informationen angewiesen.

Es gibt inzwischen eine umfangreiche wissenschaftliche Literatur zu den Kriterien für sogenannte evidenzbasierte (beweiskräftige/durch Studien belegte) Patienteninformationen. Bereits 1999 hat das General Medical Council der britischen Ärzteschaft (GMC) Leitlinien veröffentlicht, die Inhalte sowie Art und Weise der Kommunikation mit Patienten und Patientinnen über medizinische Maßnahmen definieren. In Deutschland sind Grundsätze für evidenzbasierte Patienteninformationen seit 2003 im Leitfaden „Patientenrechte in Deutschland“ verankert.

Im Jahr 2005 erhielt das Ärztliche Zentrum für Qualität (ÄZQ) den Auftrag, Kriterien für gute Patienteninformationen festzulegen. Eine Gruppe von Wissenschaftlern des Instituts erarbeitete daraufhin das „Manual Patienteninformation“, das im Jahr 2006 erschien und Empfehlungen enthält, wie unter Anwendung von Qualitätskriterien, der Einbeziehung wissenschaftlicher Erkenntnisse sowie der Bedürfnisse der Patienten evidenzbasierte Patienteninformationen erstellt werden können.

Ganz aktuell hat sich nun eine prominente Gruppe von Organisationen und Personen des deutschen Gesundheitswesens auf grundlegende Qualitätsanforderungen für Patienteninformationen geeinigt. Die unter dem Titel „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ im Frühjahr 2010 veröffentlichten Kriterien werden von mehr als einem Dutzend Institutionen quer durch das Gesundheitswesen mitgetragen, darunter Krankenkassen, ärztliche Institutionen, Selbsthilfe- und Wissenschaftlergruppen. Kurz vor der Veröffentlichung steht zudem ein weiterer, sehr ausführlicher Kriterienkatalog mit Standards für gute Gesundheitsinformationen, der zurzeit vom Forum „gesundheitsziele.de“ erarbeitet wird.

Zentrale Forderungen

Generell gilt, dass Patienteninformationen Menschen in die Lage versetzen sollen, eine Krankheit beziehungsweise deren Symptome zu verstehen und einzuordnen. Sie sollen über Nutzen, Risiken und Nebenwirkungen von Untersuchungs- und Behandlungsmethoden informieren, aber auch vor nutzlosen, überflüssigen und schädlichen Maßnahmen warnen. Sie sollen sich insbesondere auf Behandlungsziele gründen, die für Patienten besonders wichtig sind, wie zum Beispiel die Lebenserwartung, die Beschwerde- und Krankheitswahrscheinlichkeit, die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die Begleitumstände der Behandlung (z.B. Zeitaufwand, körperliche, seelische und auch finanzielle Belastungen). Liegen zu diesen Ergebnissen keine ausreichend verlässlichen Ergebnisse vor, ist auf diese Unsicherheit hinzuweisen. Eine Kernforderung der „Guten Praxis Gesundheitsinformation“ lautet, dass Autoren einer guten Gesundheitsinformation sich nicht auf beliebige Quellen stützen dürfen, sondern sicherstellen müssen, dass die Aussagen auf dem aktuellen Stand des Wissens beruhen. Eine weitere zentrale Forderung ist, dass Gesundheitsinformationen kein Instrument sein sollen, um Menschen zu bestimmten Entscheidungen zu drängen. Vielmehr sollen die Informationen so aufbereitet sein, dass sie Gesunden und Kranken dabei helfen, ihre eigene informierte Entscheidung zu treffen.

mationen aus?

Aufklärung über Schaden und Nutzen von Maßnahmen

Die Bereitstellung von Informationen über Untersuchungs- und Behandlungsmethoden wird umso wichtiger, je zweifelhafter deren Nutzen-Schaden-Verhältnis ist. Selbst wenn in klinischen Studien die Wirksamkeit einer Behandlung abgesichert wurde, kann der in Aussicht gestellte Nutzen gering sein, der mögliche Schaden hingegen bedeutsam. Nicht alle Patienten werden daher die angetragenen Maßnahmen in Anspruch nehmen wollen, wenn sie über die tatsächliche Nutzen-Schadenbilanz verständlich und wahrheitsgetreu aufgeklärt wurden.

Sicherstellen, dass Informationen verstanden werden

Ein weiterer Aspekt, der zurzeit noch wenig Berücksichtigung findet, betrifft die Informationsvermittlung. So reicht es in der Regel nicht, den Patientinnen und Patienten optimales Informationsmaterial in die Hand zu drücken. Es muss auch sichergestellt sein, dass diese Informationen verstanden werden. Nur dann trifft der Arzt auf einen Patienten, der gemeinsam mit ihm eine Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Behandlung im Sinne des Shared Decision Making treffen kann. Dafür wäre – neben der Erstellung von geeignetem Informationsmaterial – die Weiterbildung des Fachpersonals, einschließlich der Ärzte notwendig.

Bundesvorstand
der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Patienten möchten:

- die Ursachen und den Hintergrund ihrer Erkrankung verstehen,
- eine realistische Vorstellung von ihrer Prognose erhalten,
- über die möglichen Untersuchungs- und Therapieverfahren ausführlich informiert werden,
- die Abläufe und die wahrscheinlichen Ergebnisse von Untersuchungen und Behandlungen verstehen,
- Alternativen, Risiken und Nebenwirkungen kennen,
- Klarheit darüber erhalten, wie gut die ausgewählten Verfahren geeignet sind, das Gesundheitsproblem zu behandeln,
- Hinweise darüber erhalten, was sie selbst zur Heilung beitragen können und wie sie Rückfälle oder Neuerkrankungen verhindern können,
- erfahren, wo sie die beste Behandlung für ihre Erkrankung erhalten.

Kriterien für gute Patienteninformationen:

- Sie müssen für die jeweilige Zielgruppe – insbesondere für Personen ohne hohen Bildungsabschluss oder mit anderem Sprach- bzw. Kulturhintergrund - verständlich sein.
- Sie müssen über den natürlichen Verlauf der Erkrankung, d.h. den Verlauf ohne Eingriff, informieren.
- Es müssen alle Behandlungsmöglichkeiten genannt werden einschließlich der Möglichkeit, auf eine Behandlung (vorerst) zu verzichten. Das gilt sowohl für präventive, diagnostische als auch therapeutische Maßnahmen.
- Die Informationen müssen zudem darstellen, mit welcher Wahrscheinlichkeit bei dem geplanten Eingriff mit einem Erfolg, einem Ausbleiben des Erfolgs oder einem Schaden zu rechnen ist.
- Die zahlenmäßige Darstellung von Wahrscheinlichkeiten ist sinnvoll, wenn sichere Daten vorliegen. Bei unsicherer Datenlage soll auf Zahlenangaben verzichtet oder der Unsicherheitsbereich angegeben werden.
- Es muss offengelegt werden, wie evidenzbasiert die Erkenntnisse über eine Untersuchungs- oder Behandlungsmethode sind.
- Auch die Häufigkeit falsch-negativer oder falsch-positiver Ergebnisse bei diagnostischen Maßnahmen wie zum Beispiel Röntgen, Computertomographie (CT) oder Magnetresonanztomographie (MRT) muss benannt werden.
- In den Texten muss auf weitere Unterstützungs- und Informationsangebote hingewiesen werden.

Ausschnitte aus der Arbeit des Bundesvorstands der September bis November 2010

Was hat uns bewegt? – Was haben wir bewegt?

Durchführung

- von drei Sitzungen des Bundesvorstands in Hannover, Bonn und Dresden
- einer Klausurtagung des Bundesvorstands in Frankfurt
- einer Gesamtvorstandssitzung in Erkner
- von zwei Workshops „Wissenserhalt beim Generationenwechsel“ in Fulda
- je einer Sitzung der Fachausschüsse Gesundheitspolitik und Qualität
- eines Referentinnentreffens in Bonn
- eines ersten Treffens des Netzwerkes „Männer mit Brustkrebs“ in Frankfurt

Mitwirkung

- an zwei Sitzungen der Vorsitzenden (VdV) des Hauses der Krebsselbsthilfe (HdKSH) in Bonn
- am Tag der Krebsselbsthilfe in Bonn
- beim Patientenkongress in Regensburg
- an der Jahrestagung der Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e. V. (DGHO) in Berlin
- am BKK Selbsthilfetag in Düsseldorf
- an neun Schulungen der Mitglieder

Teilnahme

- an einer Sitzung der Vorsitzenden (VdV) des Hauses der Krebsselbsthilfe (HdKSH)
- an den Landestagungen in Bayern, Hamburg/Schleswig-Holstein, Hessen, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Sachsen-Anhalt, Thüringen
- an zwei Sitzungen des Patientenbeirates
- an der Reha Care in Düsseldorf
- am Palliativkongress der Kassenärztlichen Bundesvereinigung in Berlin
- an einer Sitzung der AG Protonentherapie beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) in Essen
- an einer Arbeitskreis-Sitzung der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG) in Berlin

Sonstiges

- Interviews mit: ZDF Heute-Sendung, MDR-Fernsehen, MDF1 (Magdeburg regional) MDR-Hörfunk, Nachrichtensender ntv,
- Planung des Internetauftritts für das Netzwerk „Männer mit Brustkrebs“
- Fertigstellung einer Orientierungshilfe zum Thema „Eierstockkrebs“ und der Broschüre „Leben mit Metastasen“ sowie einer Broschüre zum Thema Rehabilitation
- Aktualisierung der Sozialen Informationen 2011
- Mitwirkung an der Überarbeitung des AOK-Brustkrebsbuches

Ein Kind kann einen Erwachsenen immer drei Dinge lehren:
grundlos fröhlich zu sein,
immer mit irgendetwas beschäftigt zu sein
und nachdrücklich das zu fordern, was es will.

Paulo Coelho

Gruppenjubiläen im 4. Quartal 2010

Land	Gruppe	Gründungsdatum
30 Jahre		
Niedersachsen	Peine	01.10.1980
Nordrhein-Westfalen	Siegburg/Sankt Augustin	01.10.1980
Niedersachsen	Duderstadt	02.10.1980
Niedersachsen	Leer	01.11.1980
Niedersachsen	Norden	01.12.1980
Nordrhein-Westfalen	Haltern	03.11.1980
20 Jahre		
Thüringen	Artern	01.11.1990
Sachsen-Anhalt	Halberstadt	07.11.1990
Mecklemburg-Vorpommern	Sassnitz	10.11.1990
Mecklemburg-Vorpommern	Greifswald	12.12.1990
10 Jahre		
Mecklemburg-Vorpommern	Schwaan	05.10.2000
Baden-Württemberg	Bretten	09.10.2000
Baden-Württemberg	Rheinstetten	22.11.2000
Mecklemburg-Vorpommern	Bützow	05.12.2000
Mecklemburg-Vorpommern	Schwerin	05.12.2000

Termine 2010/2011

(soweit bei Redaktionsschluss bekannt)

Dezember

02. – 03.12.	Workshop 6: „Wissenserhalt beim Generationenwechsel“ in Fulda

Januar

12. – 13.01.	Workshop für Telefon- und Onlineberaterinnen in Fulda
12. – 13.01.	Workshop 7: „Wissenserhalt beim Generationenwechsel“ in Fulda

Februar

02.02.	Gemeinsame Sitzung der Fachausschüsse „Gesundheitspolitik“ und „Qualität“in Bonn
12.02.	Patientenkongess in Würzburg LV Hessen: Qualifizierung der Selbsthilfeberatung in Frankfurt, Block 2
26.02.	LV NRW: Qualifizierung der Selbsthilfeberatung in Dortmund, Block 2
27.02. – 02.03.	Gesamtvorstandssitzung in Köln

Kontaktwünsche

Patientin mit **Magenkrebs**, die den kompletten Magen entfernt bekommen hat, sucht Erfahrungsaustausch mit gleich oder ähnlich Betroffenen: Kontakt über die Gruppe Viersen, Tel. 02162-16260.

Patientin mit **chronischer myelogischer Leukämie** sucht Erfahrungsaustausch mit gleich oder ähnlich Betroffenen. Kontakt über die Gruppe Neustrelitz, Tel: 03981-440386.

Wussten Sie schon, dass ...

- nur 27 Prozent aller Männer ab 45 Jahren zu einer urologischen Krebsfrüherkennungsuntersuchung gehen, wohingegen fast 50 Prozent aller Frauen regelmäßig an Krebsfrüherkennungsuntersuchungen teilnehmen?
- zurzeit in Deutschland 12.000 Menschen auf ein neues Organ angewiesen sind?
- Sport das Gehirn verjüngt, da die Hirnzellen mit frischen Nähr- und Wuchsstoffen versorgt werden?
- durch Bewegung (z.B. dreimal joggen oder walken pro Woche) das Immunsystem aktiviert wird, da sich die Konzentration von körpereigenen Eiweißantikörpern sowie von natürlichen Killerzellen im Blut relevant erhöht?
- Osteoporose durch die Kombination aus Bewegung, richtiger Ernährung und gezielter Therapie deutlich gelindert werden kann?
- Höhenluft schlank macht, weil der Höhenaufenthalt den Grundumsatz steigert und den Appetit dämpft?
- beim Rauchen mit jedem Zug mehr als 3.000 Chemikalien aufgenommen werden?
- jede Stunde fünf Frauen an den Folgen des Rauchens sterben?
- Elefanten die einzigen Tiere sind, die nicht springen können?
- von zehn Erdenbürgern vier mit Messer und Gabel, drei mit Stäbchen und drei mit den Fingern essen?
- 200 Muskeln bei jedem Schritt bewegt werden, also ein Drittel aller Muskeln, die wir haben?
- Kürbiskerne wahre Medizinwunder sind, da die enthaltenen Linolensäuren und Vitamin E die Muskeln der Blase stärken und Reizblasen sowie Harn-Inkontinenz entgegenwirken?
- der älteste Baum der Welt eine Fichte aus Schweden ist mit einem Alter von über 9.500 Jahren?
- die meistgesprochene Muttersprache Hochchinesisch ist?
- die Summe gegenüberliegender Seiten eines Würfels genau 7 ergibt?
- Nikotin ein größeres Suchtpotenzial birgt als Heroin?
- Coca Cola, als es 1886 auf den Markt kam, einige Milligramm Kokain pro Glas enthielt, ehe die Substanz 1903 durch Koffein ersetzt wurde?

Frauenselbsthilfe nach Krebs

Bundesgeschäftsstelle:	Bundesvorsitzende:	Vorstandsmitglieder:
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	Brigitte Overbeck-Schulte Karin Meißler (stellv.)	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.: 0 98 31 - 8 05 09 Fax: 0 98 31 - 88 23 41 karin.lesch@frauenselbsthilfe.de	Karin Lesch Ansbacher Straße 6 91710 Gunzenhausen
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 h.klafft@frauenselbsthilfe.de	Helga Klafft Rahlau 98 22045 Hamburg Tel.: 040 - 66 20 85 Fax: 040 - 66 99 61 84
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 Herwegstr. 16 18055 Rostock
Landesverband Niedersachsen e.V. Tel.: 0 53 03 - 58 69 Fax: 05 31 - 2 56 27 20 m.range@frauenselbsthilfe.de	Margitta Range Im Born 22 38179 Schwülper
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	Petra Kunz Schillerstr. 34 58300 Wetter Tel.: 0 23 35 - 68 17 93 Fax: 0 23 35 - 68 17 93 p.kunz@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: 037423-50554 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

Unterwegs zum Leben

Wer möchte es nicht gern
zu fassen kriegen,
das Leben, das Glück,
endlich die Gewissheit verspüren,
angekommen zu sein
im Land der Lebensträume,
dankbar »Ja« sagen zu können,
zu dem, was geworden ist,
im Laufe der Zeit.

Aber das Bleiben
ist uns nicht bestimmt.
Abschied und Aufbruch
treiben uns immer wieder
in Zeiten der Unruhe
und der Angst,
in denen wir uns
heimatlos fühlen,
von innerer Entfremdung
und Leere bedroht.

Immer neue Bereiche
wollen von uns erobert,
unerschlossene Räume
in uns selbst
behutsam aufgespürt werden,
um uns mit der in ihnen
angelegten Fülle
zu bereichern.

So bleiben wir
Suchende
und Werdende
ein Leben lang.
Im Unterwegssein
zu uns selbst
finden wir heim.

Christa Spilling-Nöker

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.