perspektive

Ausgabe 3/2011

- Versuchskaninchen oder Pionier?
  Klinische Studien in der Onkologie
- Selbsthilfe gestern – heute – morgen
  35 Jahre Frauenselbsthilfe nach Krebs
- Behandlungsoptionen bei Brustkrebs
  Ist die Entfernung der axillären Lymphknoten ein Muss?

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

Magazin der
Frauenselbsthilfe nach
Krebs e.V.

3 Vorwort

4 Versuchskaninchen oder Pionier?
Klinische Studien in der Onkologie

7 Studienteilnahme aus der Sicht von Patientinnen

8 Selbsthilfe gestern – heute – morgen
35 Jahre Frauenselbsthilfe nach Krebs

12 Noch ein Jubiläum
20 Jahre Frauenselbsthilfe in den Neuen Bundesländern

13 Ehrungen

14 Behandlungsoptionen bei Brustkrebs
Ist die Entfernung der axillären Lymphknoten ein Muss?

17 Guppenjubiläen

18 Unser Standpunkt: Patientenrechte eine Mogelpackung?

19 Termine der Mildred Scheel Akademie, Köln

20 Qualitätsberichte der Krankenhäuser
Gute Entscheidungshilfe auf der Suche nach einer Klinik?

24 Aktuelle Meldungen

26 Disease-Management-Programm Brustkrebs
Erfahrungen aus dem Modellprojekt in Hessen

29 31. Senologen-Kongress in Dresden
Aktuelles zur Versorgung von Brustkrebspatientinnen

30 20. Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium
Sport bei Brustkrebs: Selbstvertrauen hilft aktiv zu bleiben

31 Termine 2011

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

33 Dank an zwei außergewöhnliche Frauen

34 Ein Titelbild für die *perspektive* – Fotowettbewerb

36 Adressen

Impressum

Herausgeber:
Frauenselbsthilfe nach Krebs
Bundesverband e.V.

Verantwortlich i.S.d.P.:
Karin Meißler

Redaktion:
Caroline Mohr

Gesamtherstellung:
Dietz Druck Heidelberg

Liebe Mitglieder, liebe Leserin, lieber Leser!

In diesem Jahr feiert die Frauenselbsthilfe nach Krebs ihr 35jähriges Bestehen – ein Jubiläum, auf das wir dankbar und mit Stolz blicken können. Getrübt wird die Freude durch die zurzeit schwierige Situation des Bundesvorstands. Wiedererkrankungen und Rücktritte haben uns in einer Art und Weise geschwächt, die bisher in unserer 35jährigen Geschichte noch nie vorgekommen ist. Und diese Entwicklung ist es auch, der Sie dieses Vorwort aus meiner Feder verdanken. Brigitte Overbeck-Schulte ist als Bundesvorsitzende zurückgetreten und ich übernehme stellvertretend, bis zu einer Neuwahl des geschäftsführenden Bundesvorstandes, ihre Rolle.

Als wir das diesjährige Motto „Kräfte vernetzen – Visionen leben“ festlegten, ahnten wir nicht, welche Bedeutung es für uns erlangen würde. Denn um die schwierige Situation, in der wir uns zurzeit befinden, überwinden zu können, müssen wir uns mehr denn je auf die vorhandenen Kräfte und Ressourcen besinnen und diese zusammenführen. Und wir müssen mehr denn je Visionen leben.

„Viele kleine Leute an vielen kleinen Orten, die viele kleine Schritte tun, können das Gesicht der Welt verändern“, mit diesem Zitat von Stefan Zweig beginnt der Bericht von Hilde Schulte zum 35jährigen Bestehen der FSH, den Sie in diesem Heft lesen können. Vielleicht sollten wir alle den Sinn, der hinter diesen Worten steckt, wieder mehr beherzigen. Ein großer und starker Verband können wir nur sein, wenn jeder einzelne im Rahmen seiner Möglichkeiten dazu beiträgt.

In dieser Ausgabe der perspektive gehen wir auf die Themen „Veränderungen im Bundesvorstand“ und „Jubiläum FSH“ ausführlich ein und beschäftigen uns außerdem mit aktuellen Themen wie den Vor- und Nachteilen einer Studienteilnahme, den aktuellen Entwicklungen beim Disease-Management-Programm Brustkrebs und dem Forschungsstand zur Lymphknotenentfernung.

Viel Freude bei der Lektüre.

Mit herzlichen Grüßen

Karin Meißler
Stellvertretende Bundesvorsitzende

Versuchskaninchen oder Pionier?

Klinische Studien in der Onkologie

Der Begriff „klinische Studie“ ruft bei vielen Menschen noch immer die negative Assoziation „Versuchskaninchen“ hervor und eine Studienteilnahme wird deshalb häufig abgelehnt. Es besteht oftmals die Sorge, zum Spielball der Pharmaindustrie zu werden und die Entwicklung neuer Medikamente auf Kosten der eigenen Gesundheit mitzutragen.

Im Folgenden soll dargestellt werden, dass diese Ängste aufgrund strenger gesetzlicher Regelungen und methodischer Vorgaben zum Schutz des Patienten nicht dem aktuellen Stand der Dinge entsprechen und eine Studienteilnahme für Krebspatienten vielfach mit Vorteilen verbunden sein kann.

In klinischen Studien werden erfolgversprechende medizinische Therapien am Menschen angewendet, mit dem Ziel, Verträglichkeit und Wirksamkeit der Behandlung sowie zusätzlichen Nutzen nachzuweisen. Um die Studienteilnehmer keinen unnötigen Risiken auszusetzen, folgt die Entwicklung neuer Arzneimittel einem festen Ablauf.

So finden zunächst in der sogenannten präklinischen Phase Laborversuche mit der neuen Substanz statt, um u.a. Informationen über Pharmakokinetik (Aufnahme, Verteilung, Wirkung und Abbau eines Arzneimittels im Körper) und Toxizität (Giftigkeit) des neuen Medikaments zu erhalten. Erst wenn diese Phase erfolgreich durchlaufen wurde und eine Anwendung der Substanz auf den Menschen vertretbar ist, wird diese in Phase I erstmalig menschlichen Studienteilnehmern verabreicht. Primäres Ziel hierbei ist, Informationen über pharmakokinetische und -dynamische Eigenschaften, Sicherheit und Verträglichkeit sowie Dosierung des Medikaments beim Menschen zu gewinnen. Bei den Teilnehmern handelt es sich zumeist um gesunde, freiwillige Probanden, in Ausnahmefällen aber auch um ausgewählte Patienten, die bereits in einem frühen Stadium eine neue Therapieform angeboten bekommen. Es schließt sich Phase II an, mit dem Ziel, einen ersten Wirksamkeitsnachweis für das Medikament an Patienten zu erbringen.

Der entscheidende Schritt bei der Medikamentenzulassung ist die Phase III Studie. Hier wird unter besonders strengen methodischen Bedingungen (randomisierte Studie, s.u.) die Wirksamkeit des Arzneimittels an einer großen Zahl von Patienten untersucht.

Nach Zulassung des Medikaments werden in Phase IV Studien weitere Daten zur Wirksamkeit und Sicherheit des Arzneimittels in der klinischen Routineversorgung erhoben.

Randomisierte klinische Studien: Der „Goldstandard“

Um die Wirksamkeit eines neuen Medikaments bei einer bestimmten Erkrankung eindeutig nachzuweisen, sind randomisierte Studien unerlässlich. Hierbei wird die eine Hälfte der Studienteilnehmer mit dem neuen Arzneimittel behandelt, während es sich bei der anderen Hälfte um die sogenannte Kontrollgruppe handelt. Patienten der Kontrollgruppe erhalten zumeist die heute verfügbare Standardtherapie, in ethisch vertretbaren Ausnahmefällen auch ein sogenanntes Placebo (Scheinpräparat). Das Placebo wird unter der Vorstellung verabreicht, dass sich die Erkrankung nach einiger Zeit bessert und diese Besserung durch die Erwartung an ein wirksames Medikament beschleunigt wird („Placebo-Effekt“). Eine placebo-kontrollierte Studie wäre im Rahmen der Krebstherapie ethisch nicht vertretbar und auch nicht genehmigungsfähig, wenn den Studienteilnehmern dadurch eine wirkungsvolle Behandlung vorenthalten wird.

Randomisierte Studien zeichnen sich, wie es ihr Name schon verrät, u.a. durch eine Randomisierung, d.h. eine zufällige Zuweisung von Patienten zur Therapie- und Kontrollgruppe, aus. Jede Person, die in die Studie aufgenommen wird, besitzt hierbei dieselbe Wahrscheinlichkeit, einer der beiden Behandlungsgruppen zugeteilt zu werden. Dies soll einem Auswahlfehler entgegenwirken, also der bewussten oder unbewussten Tendenz von Seiten des Studienleiters, Patienten, deren Behandlungserfolg er im Vorfeld als besonders hoch einschätzt, der Gruppe zuzuordnen, die mit dem neuen Medikament behandelt wird, um dessen Wirksamkeit zu bestätigen.

Des Weiteren findet zumeist eine Verblindung des Patienten statt. D.h., der Proband weiß während der Studie nicht, ob er mit dem neuen

Medikament oder der Standardtherapie behandelt wird. Hierdurch sollen mögliche therapeutische Effekte, die allein durch eine positive oder negative Erwartungshaltung des Patienten im Hinblick auf die ihm verabreichte Therapie entstehen, verhindert werden. Ist dies der Fall, spricht man von einer einfach-blind Studie. Wissen zudem der behandelnde Arzt und das Pflegepersonal nicht, in welcher Gruppe sich der Patient befindet, so wird dies als doppelblind bezeichnet.

Kann gezeigt werden, dass die mit dem neuen Arzneimittel behandelten Patienten gegenüber solchen mit Standardtherapie einen statistisch signifikanten (eindeutigen) Behandlungserfolg aufweisen, so gilt die Wirksamkeit des Medikaments als bestätigt. Behörden verlangen für die Zulassung eines neuen Arzneimittels vor allem Befunde, die auf randomisierten Studien basieren. Als oberster Standard für die Wirksamkeitsprüfung von Medikamenten gelten sogenannte Meta-Analysen, die eine Vielzahl von randomisierten Studien mit derselben Fragestellung einer gemeinsamen statistischen Analyse unterziehen.

Das in der Studie untersuchte Behandlungsergebnis, das sogenannte Outcome, muss vor Durchführung der Studie im Studienprotokoll genau definiert werden. Hierbei kann es sich beispielsweise um die Überlebensdauer des Patienten, die Tumorrückbildung, das Auftreten von Nebenwirkungen oder die Rezidiv freie Zeit handeln. Zunehmend finden aber auch nicht medizinische Faktoren, wie beispielsweise die Lebensqualität der Patienten unter der entsprechenden Behandlung, Beachtung bei der Bewertung des Therapieerfolgs.
Nicht alle Fragestellungen sind mit randomisierten klinischen Studien beantwortbar. Daher gibt es eine Reihe weiterer Studienformen, die im Kasten auf Seite 6 aufgelistet sind.

Patientenrechte und -sicherheit

Bevor ein Patient in eine Studie aufgenommen wird, muss er mündlich und schriftlich umfassend über deren Inhalte informiert worden sein und eine Einverständniserklärung unterzeichnet haben. Die Patientenaufklärung muss dabei u.a. folgende Punkte beinhalten:

- Ziele und erwarteter Nutzen der Studie
- mögliche Nebenwirkungen
- Unannehmlichkeiten, die mit einer Teilnahme verbunden sind (z.B. Zusatzuntersuchungen)
- Freiwilligkeit der Teilnahme mit der Möglichkeit, diese jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne persönlichen Nachteil, widerrufen zu können
- Informationen über alternative Standardtherapien
- Vertraulichkeit der Dokumentation (anonyme Auswertung persönlicher Daten)
- Zuordnung zu einer von mehreren verschiedenen Behandlungsgruppen
- Patientenversicherung im Schadensfall
- Studiendauer

Versuchskaninchen oder Pionier?

Klinische Studien in der Onkologie

Studienarten

Randomisierte kontrollierte Studie
Probanden nehmen nach dem Zufallsprinzip an einer von zwei oder mehreren klinischen Interventionen teil.

Kohortenstudie
Eine große Personenzahl (Kohorte) wird über einen Zeitraum hinweg beobachtet. Vergleich von Studienteilnehmern, die einem bestimmten (Risiko-)Faktor ausgesetzt sind, mit Personen ohne diesen Faktor.

Fall-Kontrollstudie
Rückblickende Untersuchung, ob sich Personen mit einem bestimmten Outcome (z.B. Brustkrebserkrankung) von Personen ohne entsprechendes Outcome in einem relevanten Faktor (Exposition) unterscheiden.

Retrospektive Studie
Bereits bestehende Daten werden rückblickend bezüglich einer bestimmten Fragestellung ausgewertet.

Outcome-Studie
Die Erfolgsrate einer Therapie wird durch Analyse traditioneller medizinischer Endpunkte (z.B. Nebenwirkung) sowie Patientenangaben (z.B. Lebensqualität) bewertet.

Dem Patienten muss die Möglichkeit für Fragen und ausreichend Zeit für seine Entscheidung gegeben werden. Darüber hinaus ist es unerlässlich, dass eine klinische Studie von der Ethikkommission sowie von den zuständigen Behörden genehmigt wird. Im Zuge dieses Verfahrens wird eine Risiko-Nutzen-Bewertung vorgenommen. Nur solche Studien werden zugelassen, deren erwarteter Nutzen mögliche Risiken überwiegt. Das bei der Ethikkommission eingereichte Studienprotokoll ist nach seiner Bewilligung während der Studiendurchführung strikt einzuhalten.

Gründe für eine Studienteilnahme

Es stellt sich nun die Frage, welche konkreten Vorteile sich aus einer Studienteilnahme ergeben können. Zum einen bieten klinische Studien dem Patienten die Möglichkeit, zu den Ersten zu gehören, die Zugang zu einer neuen Behandlung erhalten, bei der die begründete Annahme einer verbesserten Wirksamkeit besteht. Gerade Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen können neuartige Behandlungsverfahren Erfolgschancen eröffnen. Den Studienteilnehmern dürfen aber grundsätzlich keine unrealistischen Hoffnungen vermittelt werden, um sie zu einer Studienteilnahme zu bewegen. Es muss vielmehr im Rahmen der Patientenaufklärung eine klare Darstellung aller Vor- und Nachteile vor Einwilligung in die Studienteilnahme stattfinden.

Aber auch für Krebspatienten mit guter Aussicht auf Heilung kann die Teilnahme an einer klinischen Studie interessant sein, wenn durch die neue Therapieform beispielsweise weniger Behandlungsnebenwirkungen und Langzeitfolgen oder eine bessere Lebensqualität vermutet werden. Darüber hinaus werden Patienten in klinischen Studien besonders intensiv betreut und überwacht. Zuletzt darf nicht vergessen werden, dass der mit der Studie erzielte Erkenntnisgewinn auch künftigen Patienten zu Gute kommt und Heilungs- und Überlebenschancen möglicherweise langfristig verbessert werden können.

Mögliche Nachteile aufgrund einer Studienteilnahme

Die wohl größte Sorge von Patienten sind mögliche Nebenwirkungen, die durch die neue Behandlungsform hervorgerufen werden können. Diese sind grundsätzlich nie auszuschließen. Sollte der Patient einen gesundheitlichen Schaden aufgrund der Studienteilnahme davontragen, so wird dieser durch die für ihn abgeschlossene Patientenversicherung getragen. Allerdings wird versucht, dieses Risiko aufgrund vorhergehender präklinischer Laborversuche sowie ersten Untersuchungen an gesunden Probanden möglichst gering zu halten. Zudem muss der Patient vor Einwilligung in die Studie umfassend über sämtliche Risiken informiert werden und besitzt jederzeit die Möglichkeit, die Teilnahme an der Studie zu beenden. Arzneimittelstudien werden zudem während ihrer Durchführung fortlaufend überwacht (u.a. durch Bundesbehörden, Ethikkommission, Monitoring).

Mit einer Studienteilnahme sind zudem gewisse Pflichten verbunden. Der Patient gibt seine Zustimmung für bestimmte Behandlungen und erklärt sich bereit, zu den vereinbarten Untersuchungsterminen zu erscheinen und gegebenenfalls Fragebögen zu seinem Gesundheitszustand oder Wohlbefinden auszufüllen. Zudem verpflichtet er sich, die Einnahme weiterer Medikamente mit dem Studienarzt abzusprechen. Über all diese Pflichten muss der Patient vor Einwilligung informiert werden. Darüber hinaus kann mit einer Studienteilnahme möglicherweise ein zeitlicher Mehraufwand für den Patienten verbunden sein (z.B. aufgrund von Zusatzuntersuchungen).

Im konkreten Einzelfall liegt es letztendlich am Patienten selbst zu entscheiden, ob aus seiner Sicht der mit einer Studienteilnahme verbundene Nutzen die möglichen Nachteile überwiegt. Um dies sinnvoll bewerten zu können, muss er hierfür umfassend über sämtliche Vorteile und Risiken, die sich aus der Studie ergeben, informiert werden, um langfristig, auch aus Patientensicht, eine zufriedenstellende Entscheidung zu treffen.

Literaturquellen

Schumacher M. & Schulgen G. (2007). Methodik klinischer Studien. Heidelberg: Springer Verlag.

Schwarz J. A. (1995). Leitfaden klinischer Prüfungen. Aulendorf: Edition Cantor Verlag.

Foto (S.5): © Doris Heinrichs, fotolia.de

Autoren dieses Beitrags

Dr. Monika Klinkhammer-Schalke
Geschäftsführerin Tumorzentrum Regensburg

Patricia Lindberg
Psychologin der Studie Lebensqualität
Tumorzentrum Regensburg

Dr. Brunhilde Steinger
Gynäkologin und Koordinatorin
Tumorzentrum Regensburg

Prof. Dr. Michael Koller
Leiter des Zentrums für
Klinische Studien
Universitätsklinik Regensburg

Studienteilnahme aus der Sicht von Patientinnen

In der vergangenen Ausgabe der *perspektive* hatten wir Sie gebeten, uns Ihre Erfahrungen mit Studienteilnahmen zuzusenden. Mehrere Leserinnen sind diesem Aufruf gefolgt und haben uns zum Teil sehr umfangreiche Schilderungen zugesendet. Diese Berichte sind für uns sehr wichtig und hilfreich, damit wir deren Inhalte im Rahmen unserer Arbeit als Interessensvertreterinnen Krebskranker an Wissenschaft und Politik zurückspiegeln können. Repräsentativ sind die Einsendungen natürlich nicht und spiegeln jeweils sehr persönliche Erfahrungen wider. Trotzdem möchten wir hier die wichtigsten positiven und negativen Aspekte, die genannt wurden, vorstellen:

Positiv benannt wurden folgende Punkte:

- Sehr gute, verständliche und umfangreiche Informationen zur geplanten Therapie im Vorfeld der Studienteilnahme, sowohl schriftlich wie mündlich.
- Die betreuenden Ärzte standen für Rückfragen zu den Informationen zur Verfügung und beantworteten diese ausführlich.
- Während der Studienteilnahme Gefühl der bevorzugten Betreuung, u.a. durch ein intensives Gespräch mit dem betreuenden Arzt nach jeder Therapie-Sitzung.

Negativ benannt wurden folgende Punkte:

- Ungenügendes Informationsmaterial und ungehaltene Reaktion der Ärzte bei Nachfragen.
- Während der Studienteilnahme vor jeder Therapiesitzung häufig lange Wartezeiten, bis ein Arzt verfügbar war, der die Maßnahme im Rahmen der Studie durchführen durfte.
- Zu wenig Informationen über die Nebenwirkungen der Therapie und keine ausreichende Hilfestellung bei deren Bewältigung;
- Zu wenig Möglichkeiten, mit dem Arzt über den Verlauf der Therapie zu sprechen.

Selbsthilfe gestern – heute – morgen

35 Jahre Frauenselbsthilfe nach

„Viele kleine Leute an vielen kleinen Orten, die viele kleine Schritte tun, können das Gesicht der Welt verändern“ sagte einst Stefan Zweig. Nicht viele, eher weniger Leute haben in den siebziger Jahren des vergangenen Jahrhunderts mutig viele kleine Schritte getan und damit nicht das Gesicht der Welt, aber doch das Gesicht des Gesundheitswesens in Deutschland verändert.

Gestern, das war für uns 1976, als Ursula Schmidt, eine Konrektorin aus Mannheim, an Brustkrebs erkrankte und die damals übliche Behandlung durchlief: Brustamputation, Chemotherapie, Bestrahlung. Medizinisch fühlte sie sich gut versorgt, aber ihre Seele litt, war unversorgt, fand keine Ausdrucksmöglichkeit, kein Gehör, keine Hilfe.

Sie brauchte andere Hilfen als die im medizinischen System vorgesehenen. Ursula Schmidt entschloss sich, selbst tätig zu werden und setzte einen Aufruf in die Zeitung. Als beim ersten Treffen gleich 30 Frauen kamen, die das Schicksal mit ihr teilten, wusste sie, dass sie mit ihren Nöten nicht alleine war, dass andere Frauen genauso empfanden wie sie.

Diese Situation war vor 40 Jahren nicht nur für die Frauenselbsthilfe nach Krebs Anlass für die Gründung eines Zusammenschlusses von Gleichbetroffenen. So war z. B. auch für Menschen mit Darmkrebs und die Kehlkopfoperierten die Kritik an der unzulänglichen medizinischen Akutversorgung und den unzureichenden medizinischen wie beruflichen Rehabilitationsangeboten ausschlaggebend für ihre Initiativen. Alle vereinte das Unverständnis über die professionelle Ignoranz gegenüber den psychosozialen Bedürfnissen krebskranker Menschen.

Gemeinschaft von Mitmenschlichkeit

Diesem so schmerzlich empfundenen Defizit setzten die Betroffenen Eigeninitiative gegenüber. Sie tauschten sich aus, halfen und unterstützten sich. So gelang es ihnen, einen Umgang mit Einschränkungen und Behinderungen zu finden, um die Folgen ihrer Erkrankung bewältigen zu können. Sie bildeten das, was bis heute Selbsthilfe ausmacht: eine Gemeinschaft, die von Mitmenschlichkeit, Toleranz und Verständnis für den Nächsten geprägt ist.

Mit ihrem Zusammenschluss gelang es den engagierten Frauen aber auch, die Schwachstellen und Lücken des professionellen Systems aufzuzeigen. Lautstark forderten sie Abhilfe der selbst erfahrenen ungenügenden Versorgung. Die Anfangsjahre waren nicht leicht. Insbesondere bei den Ärzten war die Skepsis groß. Wollten ihnen diese Laien womöglich ins Handwerk pfuschen, es besser wissen als sie, die dafür studiert hatten? Sollten sie sich nun auf eine neue Weise mit den Kranken auseinandersetzen müssen?

Lawinenartige Ausbreitung

Durch die lawinenartige Ausbreitung der Gruppen in ganz Deutschland kamen die Ärzte jedoch nicht mehr umhin, sich mit dem Thema Selbsthilfe zu beschäftigen. Sie hatten zunächst erwartet (oder gehofft), dass diese eher lästigen Gruppierungen irgendwie plötzlich von ganz alleine wieder verschwänden. Die enorme Ausdauer der krebskranken Frauen und der anhaltende Zuspruch für die Gruppen hinterließen allerdings nachhaltigen Eindruck bei ihnen. In den 80er Jahren begannen die Ärzte nach und nach sich mit dieser neuen Form der Unterstützung für Krebskranke, die sich außerhalb ihres eigenen Wirkungskreises bewegte, auseinander zu setzen.

Das, was von Betroffenen in ehrenamtlicher Arbeit, in freiwilligem sozialem Engagement geleistet wurde, fand schließlich auch in ihren Kreisen Anerkennung. Die Helfer im professionellen System erkannten, dass Selbsthilfegruppen die Versorgungslandschaft durch eine psychologische Komponente bereicherten, die keine Ärztin, kein Arzt und keine Einrichtung der stationären und ambulanten Versorgung in diesem Maße und in dieser Qualität erbringen konnten. Und sie erkannten die besondere Qualität des erfahrungsbasierten Wissens und des systematisch zusammengetragenen Fachwissens über unser Medizinsystem, seine

Krebs

Strukturen und Behandlungsmöglichkeiten. Mitte der 80er Jahre wurde auch die Politik auf die Möglichkeiten, die Selbsthilfe bietet, aufmerksam. Auf Empfehlungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) wurden zunächst modellhaft örtliche Selbsthilfekontaktstellen aufgebaut. Durch die Bewilligung zweier Bundesmodellprogramme zur Etablierung professioneller Selbsthilfeunterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen erfuhr die Selbsthilfebewegung Anfang der 90er Jahre eine bedeutende gesellschaftliche und politische Anerkennung. Diese Entwicklung wurde noch weiter gestützt durch die Einführung der Pflichtförderung der Selbsthilfe vonseiten der Sozialversicherungsträger im Jahr 2000.

Entscheidender Anteil an der Entwicklung

An all diesen Entwicklungen hatte die Frauenselbsthilfe nach Krebs als größte deutsche Krebsselbsthilfeorganisation einen entscheidenden Anteil und hat ihn noch heute, denn es gibt nach wie vor viel zu tun. Zu beklagen ist beispielsweise, dass es keine bundesweiten und für alle Krankenkassen verbindlichen, einheitlichen Förderbedingungen für Selbsthilfeorganisationen gibt und Krankenkassen die Gewährung von Selbsthilfeförderung als Steuerungs- und Marketinginstrument benutzen.

Weitere Möglichkeiten der Finanzierung der Selbsthilfe sind im Rahmen von Modellprojekten der Länder, Kommunen, Sozialversicherungsträger oder Stiftungen gegeben. In kleinem Umfang können Spenden, z. T. auch Mitgliedsbeiträge zur Finanzierung beitragen. Eine Planungssicherheit kann auf dieser Grundlage nicht erreicht werden. Dem entsprechend häufig kommt es vor, dass Selbsthilfeorganisationen sich zu wesentlichen Teilen von der Pharmaindustrie finanzieren lassen – Unabhängigkeit und Neutralität kann so nicht gewährleistet werden.

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs ist in der glücklichen Lage, dass die Deutsche Krebshilfe schon in den siebziger Jahren nicht nur unsere Schirmherrschaft, sondern auch unsere finanzielle Förderung übernommen hat. Diese Unterstützung ermöglicht es uns, ohne finanzielle Sorgen und Unsicherheiten unseren ureigensten Aufgaben, der Betreuung krebskranker Menschen und deren Interessenvertretung, nachgehen zu können.

Geändertes Selbstverständnis

Speziell in den vergangenen zehn Jahren hat die Frauenselbsthilfe nach Krebs bemerkenswerte Entwicklungsschritte gemacht, die das Heute der Selbsthilfe beschreiben. Während bis zum Jahre 2001 unsere Arbeit überwiegend nach innen gerichtet war und die Gruppenarbeit im Vordergrund stand, entwickelte sich seit dieser Zeit ein anderes Selbstverständnis. Neben den bisherigen Säulen unserer Arbeit – dem Auffangen, Informieren und Begleiten von Betroffenen - entstand der Wunsch, Missstände im Versorgungssystem nicht nur zu beklagen, sondern Einfluss auf die Versorgungsabläufe zu nehmen und gleichzeitig einheitliche Qualitätsstandards in der Verbandsarbeit zu etablieren.

Als erster Schritt wurde die sozial- und gesundheitspolitische Interessenvertretung Krebskranker in die Satzung aufgenommen. Das bewirkte eine stärkere Rückbindung der Bundes- an die Gruppenebene, verbesserte den Informationsfluss und führte zu mehr Transparenz innerhalb des Verbandes. Die Stärken des Verbandes wurden deutlicher: die eigene Betroffenheit, die freiwillige, ehrenamtliche Arbeit, die Besetzung aller Ämter durch demokratische Wahlen, die Offenheit für neue Betroffene sowie die Neutralität und Unabhängigkeit.

Selbsthilfe gestern – heute – morgen

35 Jahre Frauenselbsthilfe nach

Erweiterte Mitwirkungsmöglichkeiten

Die Mitwirkungsmöglichkeiten der Frauenselbsthilfe nach Krebs erweiterten sich, als im Jahre 2004 das Gesetz zur Patientenbeteiligung in Kraft trat. Damit wurde die beratende Beteiligung von Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss eingeführt. Dieser Ausschuss legt fest, was ausreichend, wirtschaftlich und zweckmäßig für die Versorgung von kranken Menschen ist, kurz, was die Krankenkassen bezahlen.

Im Jahr 2004 erarbeiteten wir ein Schulungskonzept für Mitglieder, um die Qualität der Arbeit auf der regionalen Ebene zu stärken. Das Angebot traf auf den entsprechenden Bedarf und das Konzept wurde zur Erfolgsgeschichte: Bis heute wurden mehr als 200 Schulungen mit etwa 6000 Teilnehmerinnen durchgeführt. Seit 2005 unterzieht sich die Bundesebene ebenfalls einer Qualifizierung: Klausurtagungen finden regelmäßig statt, externe Beratung wird in Anspruch genommen, gemeinsame Führungsgrundsätze werden entwickelt und umgesetzt.

Öffnung nach außen

2006 gelang mit der Berufung der Fachausschüsse Gesundheitspolitik und Qualität die Öffnung nach außen. Die Beratung und der Austausch mit Experten aus unterschiedlichen Bereichen des Gesundheitssystems fließen seitdem in unsere Arbeit ein und öffnen den Blick über den Tellerrand hinaus.

Im gleichen Jahr erfolgte der Umzug von Mannheim, der Wiege der FSH, nach Bonn in das neu etablierte Haus der Krebs-Selbsthilfe. Mit fünf anderen Krebs-Selbsthilfeorganisationen, heute sind es bereits acht, werden Synergie-Effekte genutzt, Kräfte gebündelt und auf politischer Ebene stärkere Akzente gesetzt. So wurden z. B. zahlreiche gemeinsame Stellungnahmen zu aktuellen gesundheitspolitischen Themen, insbesondere zur psychosozialen Versorgung von krebskranken Menschen verfasst.

Im Jahre 2007 entstand ein weiteres Projekt, das einen entscheidenden Schritt in der Verbandsentwicklung darstellt: ein Qualifizierungskonzept für die Mitglieder der Landesvorstände. In ihrer Sandwichposition sind sie die Verbindung zwischen Gruppenebene und Bundesebene. Mit dem Schulungskonzept wird eine Führungskultur gefördert, die auf Beteiligung und Transparenz, auf interne und externe Vernetzung setzt, auf Offenheit im Umgang mit persönlichen Grenzen, die Risikobereitschaft fördert, die Fehler als Chance zu nutzen weiß und Nachfolge auf allen Ebenen sichert.

Und zu guter Letzt ist ein zukunftsorientiertes Projekt entstanden, das zurzeit in einer Pilotphase getestet wird: Das Projekt „Wissenserhalt beim Generationenwechsel in Selbsthilfeorganisationen“ oder, wie die Arbeitsgruppe es nennt „Von Schuhgrößen und anderen Irrtümern – Überlebensstrategien für Vorgänger und Nachfolger“. Hier geht es um das Loslassen aus einem liebgewordenen Amt und einer sinnstiftenden Tätigkeit, um die Nachfolgesicherung, um die Übergabe und die nachhaltige Nutzung des Wissens ausscheidender Mitglieder sowie die Voraussetzungen für eine Einbindung über die Amtszeit hinaus.

Über all diese Projekte haben wir immer wieder auch in diesem Magazin berichtet.

Wo geht die Reise hin?

Nun steht noch das Morgen der Selbsthilfe aus. Wo geht die Reise hin? Aus den vielen kleinen Leuten, aus den 30 betroffenen Frauen, sind mittlerweile 1300 Frauen und Männer geworden, die 50 000 Betroffenen Rat und Hilfe bieten. Die vielen kleinen Schritte über all die

Krebs

Jahre haben Großes bewirkt. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs ist aus dem Gesundheitswesen nicht mehr wegzudenken, sie hat eine herausragende Position und hohes Ansehen in der Fachwelt errungen.

Das kommt nicht von ungefähr. Wir qualifizieren unsere Mitglieder auf allen Ebenen, wir benennen klar unsere Grenzen, wir aktualisieren stets unser Wissen, wir reflektieren unsere Arbeit unter Einbeziehung von externen Experten, wir besitzen ein funktionierendes System der Meinungsbildung. Wir passen Aufgaben und Ziele immer wieder den sich veränderten Anforderungen und Bedingungen an und sind damit zukunftsorientiert aufgestellt.

Und doch, oder gerade deshalb müssen wir wachsam bleiben. Wir sind seinerzeit angetreten mit dem Anspruch, Hilfe zur Selbsthilfe zur Unterstützung von Betroffenen zu geben. Als Außenstehende des professionellen Systems konnten wir dessen Mängel aufzeigen. Mittlerweile sind wir Teil des Systems geworden. Für die Zukunft gilt es, unsere Entwicklung kritisch im Auge zu behalten, um uns nicht vor das Rad fremder Interessen spannen zu lassen und irgendwann zum unbezahlten Dienstleistungsunternehmer für das deutsche Gesundheitswesen zu werden.

Selbsthilfe ist im Laufe der Jahre zweifellos anders geworden, sie hat sich ändern müssen und wird nur dann eine Zukunft haben, wenn alle für einen stehen, wenn weiterhin der Solidargedanke vorherrscht. In einer kälter werdenden Gesellschaft, in Zeiten von Chatrooms, Facebook, Blocks und Casting-Shows ist Selbsthilfe etwas Besonderes, sie nutzt die neuen Medien, aber sie weiß, dass ein persönliches Gespräch durch nichts zu ersetzen ist.

Hilde Schulte
Bundesvorstand von 1999 bis 2009
seit 2010 Ehrenvorsitzende der FSH

Meilensteine

1976 Gründung der FSH in Mannheim auf Initiative von Ursula Schmidt und 15 weiteren an Brustkrebs erkrankten Frauen: Erstellung eines 5-Punkte-Programms, das sich im Wesentlichen mit den Worten „Auffangen – Informieren – Begleiten“ zusammenfassen lässt. Diese Worte werden zum Motto der FSH.

1979 Übernahme der Schirmherrschaft und der finanziellen Förderung durch die Deutsche Krebshilfe.

2001 Erweiterung des 5-Punkte-Programms: die gesundheits- und sozialpolitische Lobbyarbeit als aktive Interessenvertretung Krebskranker.

2004 Entwicklung eines Qualifizierungskonzepts für Mitglieder, um eine hochwertige Beratung sicherzustellen. Bündelung des vorhandenen Wissens – sei es Erfahrungswissen, organisatorisches Wissen oder Wissen zu verschiedenen Fachthemen.

2005 Gründung der Fachausschüsse Gesundheitspolitik und Qualität, um bei der strategischen Ausrichtung und Weiterentwicklung des Verbandes den Blick von außen mit einbeziehen zu können.

2006 Umzug von Mannheim nach Bonn ins „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ gemeinsam mit sieben anderen bundesweit tätigen Krebs-Selbsthilfeorganisationen.

Heute: Die FSH ist eine bundesweite Organisation mit einem Bundesverband, zwölf Landesverbänden und über 400 Gruppen, in denen ca. 50.000 an Krebs erkrankte Menschen betreut werden. Der Verband ist Mitglied in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V. (BAG), in der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und im Paritätischen Wohlfahrtsverband e.V.

Erste Einladung zur Teestunde von Dr. Mildred Scheel an die Gründerinnen der FSH (1981).

Noch ein Jubiläum

20 Jahre Frauenselbsthilfe in den

Zu DDR-Zeiten gab es unter Anleitung von Ärzten, Psychologen und Sozialarbeitern Gesprächskreise, die Krebskranken die Möglichkeiten zur Krankheitsbewältigung anboten. Treffen von Betroffenen in Eigenregie waren nicht erwünscht.

Nach der Wende stießen Selbsthilfegruppen daher auf viel Zuspruch. In kürzester Zeit entstanden in den fünf neuen Bundesländern über 50 neue Gruppen der Frauenselbsthilfe nach Krebs. Einige von ihnen hatten bereits vor der Wende existiert und schlossen sich nun der FSH an, andere gründeten sich neu. Die Gruppe Erfurt ist eine von ihnen.

Wir, die Gruppe Erfurt der Frauenselbsthilfe nach Krebs sind im Januar 2011 zwanzig Jahre alt geworden. Darauf sind wir stolz. Einige der Frauen der „ersten Stunde“ weilen glücklicherweise immer noch unter uns und können von der Entstehung und der weiteren Entwicklung berichten.

Aus der mehrbändigen Chronik unserer Gruppe geht hervor, dass sich im Februar 1990 die „Krebsliga der DDR e.V.“ in Erfurt gründete. Sie war aus der „Krebsgesellschaft der DDR“ hervorgegangen und wollte in Zusammenarbeit mit dem Gesundheitswesen den an Krebs erkrankten Menschen Lebenshilfen geben. Nur ein Jahr später schloss sich die Krebsliga der Frauenselbsthilfe nach Krebs an. Seit Januar 1991 ist dieser Zusammenschluss offiziell.

Als Christa Taube (Mitbegründerin der Gruppe und Leiterin von 2001 bis 2007) 1990 von einem Treffen für Krebspatienten erfuhr, entschloss sie sich, trotz anfänglichen Zögerns, teilzunehmen. Diesen Entschluss hat sie nie bereut. „Durch die Gruppe habe ich vieles erfahren, was mir persönlich weitergeholfen hat, z.B. rechtliche Aspekte im Umgang mit der Krankheit und Informationen über die Erkrankung selbst“, berichtet sie.

Enge persönliche Bindungen

Sehr bald nach der Gründung, so erzählt sie, hätten sich enge persönliche Bindungen innerhalb der Gruppe gebildet, Freundschaften, die bis heute bestehen. Und nach wie vor herrscht innerhalb der gesamten Gruppe ein starkes Gemeinschaftsgefühl. Dieser Zusammenhalt und das Verständnis untereinander war (und ist) für viele von uns nicht nur eine positive Erfahrung im Umgang mit den anderen Gruppenteilnehmern, sondern auch ein wichtiger Faktor in der eigenen Krankheitsbewältigung.

Bevor die Gruppe 1991 gegründet wurde, gab es in Erfurt nur sehr wenige Angebote für die sportliche Betätigung von Krebspatienten, speziell Brustkrebspatientinnen. Die damalige Gruppenleitung bemühte sich in dieser Zeit sehr, geeignete Angebote zu initiieren. Es gelang Ihnen unter anderem, eine Schwimm- und Gymnastikgruppe mit ins Leben zu rufen, die heute immer noch als eigenständige Gruppe hier in Erfurt existiert.

Von Beginn an war es den Gruppengründerinnen wichtig, die Öffentlichkeit über unsere Selbsthilfegruppe zu informieren: In der Zeitung oder durch den Kontakt zu Fachärzten, Krankenhäusern und Krankenkassen. Überall haben wir über unsere Arbeit, insbesondere unsere Treffen für Krebspatienten und auch deren Angehörige, berichtet. Und das machen wir auch noch immer so. Außerdem waren und sind wir regelmäßig auf Patiententagen und Selbsthilfetagen der Stadt Erfurt präsent.

Liebgewonnene Gewohnheiten

Es gibt viele Traditionen und liebgewonnene Gewohnheiten, die sich im Laufe unseres Gruppenalltags in den vergangenen 20 Jahren entwickelt haben. Dazu gehört zum Beispiel, dass wir das neu beginnende Jahr begrüßen, indem jeder erzählt, was sie oder ihn im voran gegangenen Jahr beschäftigt hat, was wichtig war, was Kummer oder Freude bereitet hat. Und natürlich reden wir über die Hoffnungen und Wünsche für das neue Jahr.

In besonderer Weise werden neue Gruppenmitglieder in unsere Runde aufgenommen. Und es gibt ein kleines Ritual, wenn wir uns von jemand aus unsere Mitte verabschieden müssen. Zu unseren Traditionen gehören aber auch unsere Weihnachtsfeier und unser Sommerfest. Darauf freuen wir alle uns immer sehr.

Neuen Bundesländern

Attraktives Programm

Das Thema „Krebs“ steht nicht bei jedem Gruppennachmittag ausdrücklich auf der Tagesordnung, aber es ist bei allen Begegnungen wie ein roter Faden immer da. Der Austausch untereinander ist für Betroffene in allen Krankheitsphasen hilfreich. Neben Vorträgen und Gesprächsrunden werden auch Wanderungen, sportliche Betätigung, Fahrten, Theaterbesuche und vieles mehr angeboten. Wir sind sehr froh und dankbar, dass einige unserer Vorhaben und Projekte durch die Krankenkassen gefördert werden.

Im Laufe der Jahre ist unsere Selbsthilfegruppe schnell gewachsen. Die Gruppe Erfurt zählt heute über 60 Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Wir sind seit langem in die Selbsthilfebewegung der Stadt Erfurt integriert und setzen uns hier für einen guten Kontakt und Austausch der verschiedenen Selbsthilfegruppen ein. Außerdem sind wir Kooperationspartner des Brustzentrums Erfurt, des Hauttumorzentrums Erfurt und des onkologischen Zentrums Erfurt.

Elke Pätzold
Leiterin der Gruppe Erfurt

Christa Taube
Gründungsmitglied der Gruppe Erfurt

EHRUNGEN

Gemeinsam mit sechs weiteren Bürgern hat **Martha Römmling** im April 2011 den **Ehrenbrief des Landes Hessen** verliehen bekommen. Sie wird damit für Ihr Engagement in der Frauenselbsthilfe nach Krebs geehrt, in der sie seit 1994 aktiv ist. Sowohl auf Gruppenebene (Homberg/Efze) als auch im hessischen Landesvorstand hat sie das Amt der Kassiererin übernommen.

Nieves Schwierzeck und mit ihr die Gruppe Maintal sind für ihre Arbeit in der Frauenselbsthilfe nach Krebs mit einem **Baum am Frauenhain** in Maintal geehrt worden.

Die **Ehrenmitgliedschaft des Landesverbandes Hessen** hat **Barbara Seeber** für ihr großes Engagement in der Frauenselbsthilfe nach Krebs, in der sie seit 1980 Mitglied ist, auf der Landestagung des Verbandes im April 2011 überreicht bekommen. Über viele Jahre war sie Leiterin der Gruppe Darmstadt sowie Rechnungsprüferin des Landes- wie des Bundesverbandes.

Für ihr überragendes, ehrenamtliches Engagement im Sinne des Gemeinwohls hat **Ursula Steinkamp** den mit 1400 Euro dotierten **Bürgerpreis Bergedorf** verliehen bekommen. Sie ist seit 1994 Mitglied der Frauenselbsthilfe nach Krebs und als Gruppeleiterin und stellvertretende Vorsitzende des Landesverbandes Hamburg-Schleswig-Holstein aktiv.

Ist die Entfernung der axillären

Die Untersuchung der sogenannten Wächterlymphknoten in der Achsel mittels Biopsie (Sentinel Node Biopsie) ist derzeit fester Bestandteil einer Brustkrebsoperation. Sie dient der Feststellung, ob und wie viele Lymphknoten befallen sind, was Konsequenzen für die weitere Behandlung hat. Bei Befall eines Wächterlymphknotens werden bisher in einer relativ umfangreichen Operation mindestens zehn Lymphknoten in der Achselhöhle entfernt.

Ist diese Operation auch künftig das Mittel der Wahl, oder sind auch schonendere Vorgehensweisen denkbar?

Die Radikalität der operativen Therapie von Brustkrebs hat über die Jahre hinweg eine deutliche Einschränkung erfahren. Früher herrschte die Meinung vor, dass die radikale Entfernung der Brust, der benachbarten Muskeln und aller Lymphabflusswege unbedingt notwendig sei, man nur weit genug um den Tumor „herumschneiden“ müsse, um dessen weitere Ausbreitung im Körper zu verhindern. Dabei war die Größe des Tumors oder die erfolgte oder noch nicht erfolgte Streuung in die Achsellymphknoten unerheblich. Diese äußerst radikale Chirurgie wurde nach Ihren Erstbeschreibern „Rotter-Halstedt“ bezeichnet.

In amerikanischen Studien (Studiengruppe NSABP) konnte dann in den 70er und 80er Jahren des vorigen Jahrhunderts gezeigt werden, dass es vollkommen ausreichend ist, ausschließlich den Primärtumor der Brust im gesunden Gewebe zu entfernen, und dies in bis zu 75 Prozent der Fälle auch brusterhaltend möglich ist. In dieser Zeit etablierte sich die zusätzliche Strahlentherapie bei Brusterhaltung.

Auch wenn diese Studien bereits andeuteten, dass die chirurgische Entfernung der Achsellymphknoten wahrscheinlich keinen Einfluss auf den weiteren Krankheitsverlauf hat, wurden sie weiterhin sowohl als diagnostische Maßnahme als auch entsprechend der „Rotter-Halstedt-Theorie“ als therapeutische Maßnahme entfernt.

Sentinel-Node-Biopsie

Die Erkenntnis, dass die Entfernung nicht befallener Lymphknoten sinnlos ist, führte schließlich dazu, dass sich in den vergangenen Jahren die sogenannte Wächterlymphknotenmethode (Sentinel-Node-Biopsie/SNB) etablierte: Bei klinisch unauffälligen Lymphknoten, d.h. wenn vor der Operation in der Achselhöhle weder verdächtig vergrößerte Lymphknoten ertastbar, noch per Ultraschall sichtbar sind, werden nur der oder die Wächterlymphknoten entfernt. Als Wächterlymphknoten (Sentinel) werden diejenigen Lymphknoten bezeichnet, die im Abflussgebiet der Lymphflüssigkeit eines bösartigen Tumors an erster Stelle liegen. Sind diese nicht befallen, unterbleibt die Entfernung weiterer Achsellymphknoten.

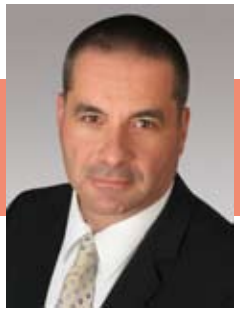
Sind die Wächterlymphknoten befallen, wurde bislang die eindeutige Notwendigkeit gesehen, mindestens zehn axilläre Lymphknoten aus der Achselhöhle zu entfernen (Axilladissektion). In bis zu 40 Prozent der Fälle werden dabei noch weitere befallene Lymphknoten entdeckt. Im Umkehrschluss bedeutete das aber auch, dass generell über die Hälfte aller operierten Frauen nur einen positiven, also tumorbefallenen Lymphknoten hatten und die weitere Achselhöhlenoperation keinen zusätzlichen Informationsgehalt und keinen therapeutischen Nutzen darstellte.

Nebenwirkungen einer Axilladissektion

Die Nebenwirkungen einer Axilladissektion sind bekannt: Lymphstau, Bewegungseinschränkungen, Gefühlsstörungen unter dem Arm. Insgesamt kann das zu einer deutlichen Funktionseinschränkung des Armes führen. Die Sentinel-Node-Methode hat für Frauen ohne befallenen Wächterlymphknoten zu einer deutlichen Verminderung der Nebenwirkungen geführt.

Die Beobachtung, dass ein großer Anteil der Frauen, deren Wächterlymphknoten Tumorzellen aufwiesen, keinen weiteren befallenen Lymphknoten hatte, bewog die amerikanische Gesellschaft für Chirurgie (American College of Surgeons Oncology Group Z0011) von 1999 bis 2006 eine Studie zum Thema durchzuführen.

Lymphknoten ein Muss?



Dr. Ingo Bauerfeind
Chefarzt der Frauenklinik im Klinikum Landshut

Frauen mit einem nachgewiesenen Brustkrebs, der nicht größer als fünf Zentimeter sein durfte, die klinisch (also bei der körperlichen Untersuchung und beim Ultraschall) keinen befallenen Lymphknoten hatten, wurden bei der brusterhaltenden Operation einer Zufallsverteilung unterzogen: Bei dem einen Teil der Frauen, bei dem der Wächterlymphknoten tumorbefallenen war, wurde wie bisher die klassische Axilladissektion mit Entfernung von mindestens zehn Lymphknoten durchgeführt. Bei dem anderen Teil der Frauen, die ebenfalls einen positiven Wächterlymphknoten aufwiesen, wurde keine entsprechende Operation durchgeführt. Alle Frauen erhielten die notwendige Bestrahlung nach brusterhaltender Therapie und eine medikamentöse Therapie (Chemotherapie oder antihormonelle Therapie oder beides).

Keine Unterschiede in den Studiengruppen

Nach sechs Jahren wurde die Studie, in der insgesamt knapp 900 Frauen untersucht worden waren, ausgewertet. Bei den Frauen, die eine komplette Axilladissektion erhalten hatten, waren in 27,4 Prozent der Fälle außer dem Wächterlymphknoten noch weitere tumorbefallene Lymphknoten gefunden worden. Es konnte also angenommen werden, dass bei den Frauen, die in der Studie keine Axilladissektion erhalten hatten, der gleiche Anteil an positiven Lymphknoten vorhanden war, jedoch in der Achselhöhle belassen wurde. Und dennoch zeigten sich bei beiden Gruppen (also bei den Frauen mit wie ohne Axilladissektion) keine Unterschiede: Die Häufigkeit des Wiederauftretens von Brustkrebs in der operierten Brust war identisch, die Anzahl von später nachgewiesenen Lymphknotenmetastasen in der Achselhöhle (operiert oder nicht) war mit jeweils 0,4 Prozent sehr niedrig und ebenfalls ohne Unterschied, und die krankheitsfreie Zeit und das Überleben an Brustkrebs war ebenfalls bei beiden Gruppen identisch. Die Axilladissektion als operative Maßnahme hatte also keinen Einfluss auf den weiteren Verlauf der Erkrankung.

Diese Ergebnisse überraschten nicht wirklich, denn eine Reihe von klinischen Beobachtungsstudien und moderne tumorbiologische Konzepte zum Verständnis der Metastasierungswege untermauerten schon lange die Hypothese der Z0011-Studie.

Beispielsweise wurde die Sentinel-Node-Biopsie in die klinische Routine eingeführt, obwohl bekannt war, dass die Methode eine sogenannte Falsch-negativ-Rate von bis zu zehn Prozent haben kann, was bedeutet, dass in bis zu zehn Prozent der Fälle tumorbefallene Lymphknoten in der Axilla verbleiben. Dennoch liegt die Zahl an Rezidiven in der Achselhöhle unter einem Prozent und die Prognose der Patientinnen nach einer Sentinel Node Biopsie ist nicht verschlechtert. Des Weiteren zeigten drei Studien keinen Vorteil für Patientinnen mit kompletter Axilladissektion gegenüber denjenigen, ohne entsprechende Operation. Es gibt zudem keine Studie, die den Nutzen der Axilladissektion als therapeutische Maßnahme beweist.

Mangelhafte Studie?

Warum also werden die Ergebnisse der Z0011-Studie nicht längst in der klinischen Realität umgesetzt? Kritiker bemängeln, dass die Studie erhebliche methodische Schwächen aufweise und daher kein tragfähiges Konzept darstelle: So war die Studie ursprünglich für 1900 Patientinnen geplant, es wurden jedoch nur 891 Patientinnen eingebracht. Außerdem musste die Studie frühzeitig beendet werden, da die statistisch kalkulierten Ereignisse nicht in der erwarteten Häufigkeit eingetreten waren. Ein weiterer Vorwurf lautet, dass bei der Verteilung der Frauen, ob sie nun eine Axilladissektion erhielten oder nicht, die Gruppe der nur mit der

Behandlungsoptionen bei Brustkrebs
Ist die Entfernung der axillären Lymphknoten ein Muss?

Sentinel Node Biopsie operierten Frauen generell ein günstigeres Tumorstadium aufgewiesen und deswegen sowieso eine bessere Aussicht auf Heilung gehabt hätten.

Bedeutung der Erkenntnisse in der Praxis?

1. Es ist nach wie vor wichtig, den Status der Achselhöhle zu kennen. Ob Lymphknoten befallen sind oder nicht, entscheidet maßgeblich, ob eine – und wenn ja welche – Chemotherapie notwendig ist;
2. Patientinnen, die klinisch und sonographisch befallene Lymphknoten aufweisen, erhalten weiterhin eine vollständige Axilladissektion mit Entfernung von mindestens zehn Lymphknoten;
3. Patientinnen, bei denen die Brust entfernt werden muss und die einen Wächterlymphknoten mit Tumorbefall haben, erhalten ebenfalls eine komplette Axilladissektion. Der Grund: Die Z0011-Studie war nur für Patientinnen mit brusterhaltender Operation und anschließender Bestrahlung konzipiert. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass bei dieser Bestrahlung der Brust auch der Teil der Achselhöhle mitbestrahlt wurde, in dem sich die befallenen Lymphknoten befanden und diese somit zwar nicht entfernt, aber doch therapiert wurden.
4. Bei Patientinnen, die eine brusterhaltende Operation erhalten, klinisch keinen auffälligen Lymphknoten aufweisen, nicht mehr als zwei befallene Wächterlymphknoten haben, nach der OP bestrahlt werden und eine entsprechende medikamentöse Therapie erhalten, kann auf die komplette Axilladissektion verzichtet werden. Patientinnen, bei denen dieses Vorgehen erwogen wird, müssen über die Z0011-Studie und deren Ergebnisse aufgeklärt werden. Dazu gehört u.a. die Information, dass bei Unterlassung der Axilladissektion in 27 Prozent der Fälle „Krebszellen“ zurückbleiben und diese nur möglicherweise durch die zusätzlichen Therapien ausreichend behandelt werden.
5. Eine Axilladissektion ist nicht notwendig, wenn sich im Wächterlymphknoten nur sogenannte Mikrometastasen, d.h. ein Zellverband bis maximal zwei Millimeter, befinden.

Umsetzung fällt nicht leicht

Die Umsetzung der Z0011-Studie in die klinische Routine fällt allen Beteiligten nicht leicht. Die Vorstellung, eine jahrzehntelange Vorgehensweise nur auf Basis einer einzigen Studie, die zudem methodisch nicht ganz ohne Kritik betrachtet werden kann, zu verändern, ist für viele Behandler nicht akzeptabel – zumal sie in Kauf nehmen müssten, Tumorgewebe in der Axilla zurückzulassen. Sie verlangen Bestätigungsstudien. Das wiederum würde aber bedeuten, dass für weitere sechs bis zehn Jahre die Axilla – möglicherweise ohne klinischen Nutzen – weiter operiert wird mit allen daraus resultierenden Nebenwirkungen. Die Befürworter führen als Beweis für eine ausreichende Datenlage die direkten Vergleichsstudien „Axilladissektion im Vergleich zu keiner Axilladissektion“ an, in denen kein Vorteil für die Durchführung der Axilladissektion gefunden worden ist.

Die Kommission Mamma in der Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO) hat 2011 in ihren Empfehlungen die Möglichkeit, auf die Achselhöhlenoperation zu verzichten, angesprochen, diese aber strikt an die Vorgaben geknüpft, dass Patientin und Arzt gemeinsam anhand der Gesamtsituation des Brustkrebsstadiums das weitere Vorgehen abstimmen.

Fazit: Auch wenn die Wächterlymphknoten befallen sind, kann es in bestimmten Fällen gerechtfertigt sein, auf die Axilladissektion zu verzichten.

Dr. Ingo Bauerfeind
Chefarzt der Frauenklinik im Klinikum Landshut

Gruppenjubiläen 3. Quartal

Land	Gruppe	Gründungsdatum
35 Jahre		
Baden-Württemberg	Mannheim	10.09.1976
30 Jahre		
Baden-Württemberg	Leutkirch	01.09.1981
Hessen	Bad Nauheim	01.08.1981
Niedersachsen	Heidmühle	08.09.1981
25 Jahre		
Hessen	Grünberg/Laubach	01.07.1986
20 Jahre		
Sachsen	Landesverband Sachsen e.V.	06.07.1991
Thüringen	Landesverband Thüringen e.V.	06.07.1991
Thüringen	Apolda	22.07.1991
Thüringen	Schmölln	25.09.1991
10 Jahre		
Baden-Württemberg	Göppingen – Junge Menschen	01.07.2001
Baden-Württemberg	Ulm	17.07.2001

Lebe ein gutes, ehrenwertes Leben,
denn wenn du älter wirst und zurück denkst,
kannst du es noch ein zweites Mal genießen.
Dalai Lama

Unser Standpunkt

Patientenrechte eine Mogelpackung?

Die Entwicklung hin zu mehr Patientenbeteiligung hat in den 70er Jahren des vorigen Jahrhunderts begonnen und zu einer Demokratisierung des Gesundheitswesens beigetragen. Vorangetrieben wurde dieser Prozess unter anderem durch die Entstehung der Selbsthilfebewegung in dieser Zeit.

Patienten haben sich seither immer mehr Rechte erkämpft. Doch diese sind häufig nicht gesetzlich festgeschrieben und diejenigen, die es gibt, sind nicht leicht zugänglich.

In der Onkologie geht es um einen Bereich in der Medizin, bei dem wir es mit durchweg lebensbedrohlichen Erkrankungen zu tun haben, die oft nur durch intensive, häufig sehr belastende und langwierige Therapien zu behandeln sind. Nicht immer können sie mit der Hoffnung auf Heilung verbunden werden. Patientenrechte haben hier eine besondere Bedeutung.

Zwar wird heute offiziell nicht mehr in Frage gestellt, dass Patienten Rechte haben, aber es besteht nach wie vor eine deutliche Diskrepanz zwischen Patientenrechten und gängiger Praxis. So ist es für Patienten im Alltag nicht leicht, Ihre Rechte auch durchzusetzen. Und aufseiten der Ärzteschaft wird die Berücksichtigung von Patientenrechen häufig noch als Good-Will-Aktion missverstanden.

Konkrete Rechte für Patienten finden sich neben den allgemeinen Vorschriften des Bürgerlichen Gesetzbuches in den Sozialgesetzbüchern, den Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses und den Bundesmantelverträgen der Selbstverwaltungspartner sowie in Spezialnormen wie dem Arzneimittelgesetz. Weitere Regelungen enthalten die Berufsordnungen der Landesärztekammern. Maßgebliche Patientenrechte werden zudem von der Rechtsprechung geprägt und finden sich somit in Urteilen wieder.

Hohe Komplexität

Für Patienten ist es angesichts dieser Zersplitterung nur sehr schwer zu überblicken, welche verbrieften Rechte sie haben. Angesichts der hohen Komplexität der Regelung in verschiedensten Gesetzbüchern und Urteilen ist es selbst für Rechtsanwälte häufig schwierig, die Patientinnen und Patienten umfassend und gut zu beraten. Hinzu kommt ein schwer zu durchschauendes Verhältnis zwischen Haftungsrecht, Sozialrecht und Berufsrecht. Es fehlt zudem an Rechtsverbindlichkeit und damit die Möglichkeit, dass Patientinnen und Patienten ihre Rechte auch durchsetzen können.

Die Bundesregierung hat sich in ihrer Koalitionsvereinbarung vom Oktober 2009 verpflichtet, die Rechte von Patientinnen und Patienten in einem eigenen Gesetz zu regeln. Damit wird das Ziel verfolgt, Transparenz über die bereits heute bestehenden, umfangreichen Rechte der Patientinnen und Patienten herzustellen, die tatsächliche Durchsetzung dieser Rechte zu verbessern, zugleich Patientinnen

© Gerd Altmann/AllSilhouettes.com

und Patienten im Sinne einer verbesserten Gesundheitsversorgung zu schützen und insbesondere im Falle eines Behandlungsfehlers stärker zu unterstützen. Außerdem soll das Arzt-Patienten-Verhältnis auf eine gesetzliche Grundlage gestellt werden.

Gesetz mit Leben füllen

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs befürwortet ein entsprechendes Gesetz. Aber es kann im Sinne der Patienten nur zum Tragen kommen, wenn alle Partner im Gesundheitssystem es mit Leben füllen und von den Inhalten überzeugt sind. Bei Paracelsus heißt es: „Die Kraft des Arztes liegt im Patienten". Diese uralte Weisheit muss wieder bei den Leistungserbringern ankommen. Nur wenn sie wirklich verstehen, was Patientenbeteiligung bewirkt, werden sie entsprechend handeln.

Der Gesetzgeber muss zudem Regeln schaffen, die ökonomische Anreize anders setzen – weg von der Apparatemedizin hin zum intensiven Patientengespräch. Mit einem Patientenrechtegesetz allein ist es da nicht getan. Auch die Ausbildungsordnungen der Ärzte müssen angepasst werden, um in den Köpfen der Ärzte schon während der Ausbildung die Bedeutung des Arzt-Patienten-Gesprächs, der Patientenbeteiligung, zu verdeutlichen und ihnen die Kompetenzen dazu mit auf den Weg zu geben.

Damit Selbsthilfe-Organisationen ihre Rolle im deutschen Gesundheitswesen auch weiterhin wahrnehmen können, muss ihre Finanzierung endlich auf eine gesicherte Grundlage gestellt werden. Die FSH fordert daher eine staatliche Unterstützung geprüfter Selbsthilfe-Organisationen, damit diese ihre wichtigen Aufgaben für die Gesellschaft unabhängig von finanziellen Nöten und damit unabhängig von anderweitigen, interessensgebundenen Förderungen weiterhin erbringen können.

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Termine der Mildred Scheel Akademie, Köln

- 10. – 12. Oktober 2011
  Brücken schlagen ins Unendliche
  Bewusste Auseinandersetzung mit Leben und Tod
  Leitung: Udo Manshausen, Niederkassel
  Kosten: 160 € inkl. Übernachtung, Frühstück, Mittagessen und Tagungsgetränke
- 13. – 15. Oktober 2011
  Hilfe zur Selbsthilfe – Vom Umgang mit Sterben, Tod und Trauer in der Selbsthilfegruppe
  Seminar für Leitungspersonen von Selbsthilfegruppen
  Leitung: Dr. Sylvia Brathuhn, Neuwied
  Kosten: 150 € inkl. Übernachtung, Frühstück, Mittagessen und Tagungsgetränke
- 10. - 12. November 2011
  Zusammen sich etwas Gutes tun – Paarseminar
  Leitung: Khilma Gabriele Hoffmann und Reno Sommer, Bielefeld
  Kosten: 100 € inkl. Übernachtung, Frühstück, Mittagessen und Tagungsgetränke

Das komplette Jahresprogramm der Mildred Scheel Akademie können Sie anfordern unter: 0221 – 9 44 04 90 oder mildred-scheel-akademie@krebshilfe.de.

Qualitätsberichte der Krankenhäuser

Gute Entscheidungshilfe auf der

Eine stationäre Behandlung steht bevor und Sie müssen eine Entscheidung darüber treffen, in welches Krankenhaus Sie sich begeben wollen. Neben den Vorschlägen des einweisenden Arztes oder Tipps von Freunden und Verwandten besteht seit fünf Jahren auch die Möglichkeit, die sogenannten strukturierten Qualitätsberichte der Krankenhäuser als Entscheidungshilfe zu Rate zu ziehen.

Welche Informationen bieten die Qualitätsberichte und können sie Ihnen helfen, das „richtige" Krankenhaus zu finden? In diesem Artikel haben wir versucht, die wichtigsten Informationen für Sie zusammenzustellen.

Die etwa 2000 Krankenhäuser in Deutschland haben die gesetzliche Verpflichtung, alle zwei Jahre einen strukturierten Qualitätsbericht zu erstellen. Sinn und Zweck dieser Berichte soll es sein, Patientinnen und Patienten die Wahl eines Krankenhauses zu erleichtern. Ärztinnen und Ärzte wiederum sollen bei der Krankenhauseinweisung unterstützt werden.

Die Qualitätsberichte müssen von den Krankenhäusern nach festgelegten Vorgaben erstellt werden, damit die Angaben aller Kliniken für die Leser der Berichte miteinander vergleichbar sind. Das Krankenhaus kann aber auch noch weitere freiwillige Angaben machen und den Bericht so auch als Werbeinstrument für sich nutzen.

Hitliste der besten Krankenhäuser?

Wer sich im Krankenhaus behandeln lassen muss, der möchte natürlich am liebsten wissen, welches das „beste Krankenhaus" oder die „beste Fachabteilung" in der Region zur Behandlung der eigenen Erkrankung ist. Um es gleich vorweg zu sagen: Diese Möglichkeit bieten die Qualitätsberichte der Krankenhäuser nicht. Sie liefern keine Grundlage für Hitlisten wie „Die 100 besten Krankenhäuser in Deutschland" oder die Vergabe von Sternen wie in der Hotelbranche.

Derartige Ranglisten sind aus wissenschaftlicher Sicht problematisch, da die Qualität eines Krankenhauses nicht so einfach zu bemessen ist, wie beispielsweise die eines Hotels.

Welche Informationen bieten die Qualitätsberichte?

In den Qualitätsberichten werden unter anderem die Struktur- und Leistungsdaten eines Krankenhauses dargestellt, das heißt das nicht-medizinische Serviceangebot wie Räumlichkeiten, Verpflegung, Ausstattung der Patientenzimmer und persönliche Betreuung. Hier können Sie zum Beispiel Informationen darüber finden, ob das Krankenhaus einen Seelsorger oder eine Dolmetscherin beschäftigt. Außerdem finden sich Angaben zu Bettenzahl und Anzahl der behandelten Patientinnen und Patienten. Diese Angaben sind ein Maß für die Größe eines Krankenhauses, sollten aber nicht für die Beurteilung der Qualität einer Klinik herangezogen werden.

Zu den Struktur- und Leistungsdaten gehören auch Angaben zu Versorgungsschwerpunkten, das sind z.B. Brust- oder Herzzentren. Ein Versorgungsschwerpunkt liefert einen Hinweis darauf, dass ein Krankenhaus viel Erfahrung und Kompetenz auf diesem Gebiet hat und die aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisse bei der Behandlung berücksichtigt.

Im Qualitätsbericht vermerkt das Krankenhaus, ob an der Klinik geforscht wird und welche Forschungsschwerpunkte es gibt. Diese Angaben können ein Hinweis dafür sein, dass in diesem Haus spezielle medizinisch-wissenschaftliche Fachkenntnisse oder Spezialisierungen vorhanden sind oder eine besondere technischeAusstattung angeboten wird. In diesem Rahmen wird auch darauf hingewiesen, ob sich ein Krankenhaus an klinischen Studien beteiligt, in die Patientinnen und Patienten im Rahmen ihrer Behandlung einbezogen werden können.

Tabellen zu den häufigsten Diagnosen und Behandlungen

In einem weiteren Kapitel der Berichte werden die Struktur- und Leistungsdaten für die einzelnen Organisationseinheiten und Fachabteilungen eines Krankenhauses dargestellt. Dazu gehören Tabellen der Hauptdiagnosen (Krank-

Suche nach einer Klinik?

heiten) und Prozeduren (Behandlungen), die in der jeweiligen Fachabteilung vorkommen. Hier kann man sehen, welche Behandlung im Krankenhaus besonders häufig durchgeführt und welche Krankheitsbilder besonders häufig behandelt werden. Diese Zahlen sagen allerdings nicht unbedingt etwas über die Qualität der Behandlungen aus.

Über den Zusammenhang zwischen der Anzahl einer bestimmten Operation, die eine Abteilung oder eine Ärztin/ein Arzt pro Jahr vornimmt, und der Qualität bzw. dem Operationsergebnis sind sich die Expertinnen und Experten nicht einig: Die eine Gruppe geht davon aus, dass das Ergebnis umso besser wird, je höher die Leistungsmenge ist, nach dem Motto: „Was man oft macht, kann man auch gut." Wissenschaftliche Untersuchungen können diese Annahme bisher bei einigen Operationsarten belegen. Es gibt aber auch Hinweise, dass die Qualität wieder schlechter werden kann, wenn die Menge der Operationen eine bestimmte Zahl übersteigt.

Qualität durch viel Erfahrung

Sollte Ihnen jedoch ein Eingriff bevorstehen, der generell eher selten durchgeführt wird, dann kann ein Vergleich der Berichte verschiedener in Frage kommender Häuser interessant sein. Hat die eine Klinik die entsprechende Behandlung nur ein einziges Mal im Berichtsjahr durchgeführt, die andere Klinik jedoch 15 Mal, dann ist davon auszugehen, dass in der einen Klinik mehr Erfahrungen mit der Behandlung vorliegen als in der anderen.

In dem Kapitel zu den Struktur- und Leistungsdaten der einzelnen Organisationseinheiten werden auch Angaben über die apparative Ausstattung eines Krankenhauses gemacht. Die Fachabteilung stellt hier dar, welche Geräte ihr für die Feststellung und Behandlung der Krankheiten ihrer Patientinnen und Patienten zur Verfügung stehen. Dabei kann es sich zum Beispiel um spezielle Röntgengeräte, Magnetresonanz-Tomographen oder Geräte zur Bestrahlung von Tumoren wie z.B. Linearbeschleunigern handeln. Diese Angaben dürfen nicht als Qualitätsmerkmal eines Krankenhauses verstanden werden. Sie können Ihnen aber weiterhelfen, wenn Sie wissen, dass ein spezielles Gerät oder Verfahren für die Behandlung Ihrer Krankheit erforderlich ist.

Informationen darüber, wie viele Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ein Krankenhaus hat, sind in den Berichten ebenfalls nachlesbar. Untergliedert ist die Aufstellung in Ärztinnen und Ärzte, Pflegepersonal und spezielles therapeutisches Personal. Es wird angegeben, welche Facharztbezeichnungen und Zusatzweiterbildungen die dort tätigen Ärztinnen und Ärzte haben und welche anerkannten Fachweiterbildungen bzw. zusätzliche akademische Abschlüsse und Zusatzqualifikationen das Pflegepersonal hat, z.B. die Zusatzqualifikation Breastnurse oder Stomatherapeutin.

Diese Angaben können für die Auswahl eines Krankenhauses interessant sein. Sie können beispielsweise sicher gehen, dass eine auf Ihre Erkrankung spezialisierte Ärztin oder ein spezialisierter Arzt dort tätig ist. Außerdem können Sie auf Basis Ihres persönlichen Krankheitsbildes nach speziellen Angeboten suchen: Als Diabetiker ist es beispielsweise wichtig, nach Diabetes-Fachkrankenpflegepersonal oder einer Diätassistentin Ausschau zu halten, während für Patienten, vor denen eine Tumoroperation liegt, auch das Personal der Physikalischen Therapie (Krankengymnastik), eine Psychoonkologin oder der Sozialarbeiter für die Organisation einer Anschlussheilbehandlung wichtig sind.

Qualitätsberichte der Krankenhäuser

Gute Entscheidungshilfe auf der

Qualität von Krankenhäusern vergleichen

In den Qualitätsberichten finden sich Informationen zu Maßnahmen und Projekten der Qualitätssicherung, an denen das Krankenhaus teilnimmt. In diesem Kapitel sind insbesondere die Angaben zur sogenannten externen vergleichenden Qualitätssicherung interessant, die die Qualität der Leistungen aller Krankenhäuser messen und miteinander vergleichen. Aus der Tabelle kann z.B. herausgelesen werden, ob ein Krankenhaus mehr oder weniger Komplikationen bei einer bestimmten Operation hatte als der Durchschnitt aller Krankenhäuser in Deutschland (bundesweiter Referenzwert). Das hört sich zunächst sehr gut an, für den Laien sind die Angaben in den Tabellen jedoch nur mit Mühe und unter Zuhilfenahme einer umfangreichen Gebrauchsanweisung aufzuschlüsseln.

Verständlichkeit der Qualitätsberichte

Durch die vielen Informationen in den Qualitätsberichten ist es generell nicht leicht, sich alleine im „Datendschungel“ zurechtzufinden und die Qualitätsberichte ohne fachkundige Hilfe zu verstehen. Es besteht zwar die ausdrückliche Verpflichtung, die Berichte für Laien verständlich zu formulieren, doch nicht immer gelingt das den Berichterstellern. Obwohl an vielen Stellen medizinische Fremdworte in die Umgangssprache übersetzt werden, bleiben doch noch viele Wendungen und Fachbegriffe übrig, die nicht ohne Vorkenntnisse zu verstehen sind.

Der Gemeinsame Bundesausschuss, der die Vorgaben für die Erstellung der Berichte festlegt, hat aus diesem Grund eine Lesehilfe für Patientinnen und Patienten erstellt, die im Internet zu finden ist:

www.g-ba.de/informationen/patienteninformationen/qualitaetsberichte-lesen/

In dieser Broschüre wird in sehr verständlicher Form erläutert, welche Informationen die Qualitätsberichte bieten, wo die Informationen zu finden und wie sie zu interpretieren sind. Falls Sie die Informationen der Qualitätsberichte bei der Wahl einer geeigneten Klinik nutzen möchten und etwas nicht verstehen, sollten Sie sich aber auch nicht scheuen, die behandelnde Ärztin oder den behandelnden Arzt, die Krankenkasse, eine Patientenberatungsstelle oder eine Selbsthilfeorganisation um Hilfe zu bitten.

Wo sind die Qualitätsberichte zu finden?

Die Qualitätsberichte der Krankenhäuser werden in zwei Versionen erstellt:

In Form einer Broschüre liegt der vom Krankenhaus erstellte Bericht in der Klinik selbst aus oder wird auf der Internetseite der Klinik als PDF-Dokument zum Download angeboten. Auch auf den Internetseiten der gesetzlichen Krankenversicherungen und unter *www. qualitaetsberichte. de* sind diese sogenannten Leseexemplare der Berichte zu finden. Unter Angabe der eigenen Postleitzahl und des gesuchten Behandlungswunsches kann recherchiert werden, welche Krankenhäuser in der Nähe des eigenen Wohnortes in Frage kommen. Das Ergebnis der Suche wird in Tabellenform dargestellt. Mit einem Klick auf die gewünschte Klinik wird deren Qualitätsbericht geöffnet.

Außerdem gibt es sogenannte Kliniksuchportale im Internet (siehe S. 23). Auf den Seiten der Suchportale kann genauso wie bei der Suche nach den Leseexemplaren unter Angabe der eigenen Postleitzahl und des gesuchten Behandlungswunsches recherchiert werden, welche Krankenhäuser in der Nähe des eigenen Wohnortes in Frage kommen. Auch hier wird das Ergebnis der Suche

Suche nach einer Klinik?

in Tabellenform dargestellt. Der Unterschied zu den Leseexemplaren: Hier können die Angaben unterschiedlicher Krankenhäuser miteinander verglichen werden, z.B. Angaben über die Behandlungshäufigkeit, die personelle Ausstattung genau für diese Behandlung, die apparative Ausstattung usw. Auf den Seiten der Suchportale wird meist gut erklärt, wie man recherchiert, und was die angezeigten Recherche-Ergebnisse zu bedeuten haben.

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Klinik-Suchportale im Internet:

- www.aok-gesundheitsnavi.de
- www.klinik-lotse.de (Ersatzkassen)
- www.weisse-liste.barmer.de
- www.weisse-liste.de (Bertelsmann Stiftung in Kooperation mit Patientenorganisationen)
- www.tk-online.de/klinikfuehrer
- www.bkk-klinikfinder.de
- www.derprivatpatient.de/krankenhaus-info/kh-suchmaschine.html

© Gerd Altmann / pixelio.de

Kriterien für patientenfreundliche Krankenhäuser

Folgende Kriterien können beim Lesen der Qualitätsberichte Hinweise darauf sein, wie sehr man sich in einem Krankenhaus um die Zufriedenheit der Patienten bemüht.

- Gibt es Patientenbefragungen und erhält jeder Patient die Gelegenheit, sich darüber zu äußern, wie zufrieden er mit dem Krankenhaus/der Behandlung ist bzw. war?
- Können die Ergebnisse der Patientenbefragungen eingesehen werden?
- Gibt es in der Klinik eine zentrale Anlaufstelle für Patienten, zum Beispiel einen Beschwerdemanager?
- Werden Angaben darüber gemacht, wie die Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Ärzten ist?
- Gibt es Informationen über Qualitätssicherungskonzepte und Zertifizierungen der Qualität?

© Martin Büdenbender / pixelio.de

Inhalt der Qualitätsberichte

- A. Angaben, die für das ganze Krankenhaus gelten.
- B. Angaben zu den Fachabteilungen oder Organisationseinheiten, zu den durchgeführten Behandlungen und den behandelten Krankheiten – jeweils mit Angaben darüber, wie oft etwa eine Operation im Jahr durchgeführt wurde.
- C. Maßnahmen und Projekte der Qualitätssicherung, an denen das Krankenhaus teilnimmt.
- D. Internes Qualitätsmanagement, also systematische Strategien und Maßnahmen, die dem Krankenhaus helfen, kontinuierlich besser zu werden.

© Günter Havlena / pixelio.de

Aktuelle Meldungen

© sigrid rossmann / pixelio.de

Mit Soja gegen Krebs

In Asien erkranken deutlich weniger Menschen an Brust- oder Prostatakrebs als in westlichen Ländern. Das liegt unter anderem an der traditionellen asiatischen Küche und einem ihrer Hauptbestandteile: der Sojabohne. In den vergangenen Jahren ist dieser Naturstoff zunehmend in den Blickpunkt der Krebsforscher gerückt. Die immensen Möglichkeiten der Pflanzenhormone lägen in ihrer großen Vielfalt, so die Forscher des Instituts für Humangenetik der Universitätsmedizin Göttingen. Bis diese sich im Sinne eines Krebsmedikamentes für den Menschen als wirksam erweisen und dann auch im klinischen Alltag eingesetzt werden können, sind allerdings noch einige Jahre intensiver Forschung nötig. Über dieses und weitere Projekte, in denen die krebsvorbeugenden Eigenschaften von Pflanzenstoffen erforscht werden, berichtet die neueste Ausgabe des Magazins der Deutschen Krebshilfe.

Quelle: Deutsche Krebshilfe

Lübecker Wissenschaftler sammeln Nachsorgeangebote

Reha-Nachsorge gilt als wichtige Ergänzung, um Behandlungserfolge einer Rehabilitationsmaßnahme im Alltag zu verankern. So werden zum Beispiel Auffrischungstage in der Klinik, ambulante Programme oder Nachsorgetelefonate angeboten. Um die breit gestreuten Aktivitäten besser zugänglich zu machen, fördert die Deutsche Rentenversicherung jetzt eine Datenbank im Internet, das virtuelle „Zentrum Reha-Nachsorge“ (www.nachderreha.de), in dem wohnortnahe Ansprechpartner und Leistungsträger zu finden sind. Einbezogen werden auch Angebote, die von Krankenkassen, Selbsthilfegruppen und anderen Einrichtungen entwickelt wurden und sich als Nachsorgeprogramme eignen könnten. Hinweise können an das *zentrum-nachsorge@uk-sh.de* gesendet werden.

Quelle: Deutsche Rentenversicherung

Brustkrebssterblichkeit in Deutschland besonders niedrig

Die Sterblichkeit von Frauen mit Brustkrebs liegt in Deutschland fünf Prozent niedriger als im europäischen Durchschnitt und die Heilungschancen haben sich Experten zufolge in den vergangenen Jahren deutlich verbessert. Bei einer Entdeckung in einem sehr frühen Stadium liege die Heilungschance bei 80 bis 90 Prozent. Prof. Diethelm Wallwiener, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Senologie, führt den Erfolg vor allem auf die Einführung zertifizierter interdisziplinärer Brustzentren in Deutschland in den vergangenen zehn Jahren zurück. In ihnen würden inzwischen über 90 Prozent der Brustkrebspatientinnen behandelt. Eine regionale Untersuchung in Bayern hat jetzt ergeben, dass die Sterblichkeit in solchen Zentren 30 Prozent unter der in regulären Kliniken liegt.

Quelle: The Epoch Times

Klage- und Jubel-Memory eine Idee des Landesverbandes Rheinland-Pfalz

Ein eigenes FSH-Memory-Spiel hat der FSH-Landesverband Rheinland-Pfalz gestaltet. Die Motive auf den Karten stammen von der Klage- und Jubelmauer, die anlässlich des 30-jährigen Jubiläums des Landesverbandes vor zwei Jahren von mehr als 100 an Krebs erkrankten Frauen gestaltet worden ist. Geleitet von der Frage: „Was war das Dunkle, das Leidvolle und was war das Helle, das Kostbare in Deinem Krankheitsprozess?“ hatten sie ihren Klagen und ihrem Jubeln auf dieser aus Holzkisten bestehenden Mauer Ausdruck verliehen. „Mit dem Memory-Spiel möchten wir Menschen ermutigen, einander ihre eigenen leid- aber auch freudvollen Erfahrungen mitzuteilen“, so Dr. Sylvia Brathuhn, Vorsitzende des Landesverbandes. „Wir haben festgestellt, dass man beim Spielen gut ins Gespräch kommt und sich gleichzeitig auch trübe Gedanken auflösen.“
Informationen zum Memory-Spiel bei s.brathuhn@frauenselbsthilfe.de

Quelle: FSH-Landesverband Rheinland-Pfalz

Neues Expertenforum beim Krebsinformationsdienst

Unter *www.apotheken-umschau.de* können Ratsuchende ihre Fragen online an den Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums stellen. Das bereits 2009 ins Leben gerufene Expertenforum wurde nun in neuem Layout ins Netz gestellt. Mitarbeiter des KID moderieren das Forum und beantworten als Experten die eingestellten Fragen. Die Antworten stehen allen registrierten Besuchern zur Verfügung, sodass sie auch von anderen Betroffenen nachgelesen werden können. Ein Online-Erfahrungsaustausch ist in diesem Expertenforum nicht vorgesehen.

Quelle: Krebsinformationsdienst

Neue Internetplattform für Menschen mit seltener Krankheit

Ein neues Internetportal für Betroffene von seltenen Krankheiten ist online. Die Initiative „Gemeinsam für die Seltenen“ will mit der Website *www.gemeinsamselten.de* den Erfahrungsaustausch zwischen Patient/innen, Angehörigen und Ärzt/innen anregen. Ziel ist es, die Lebensqualität von Betroffenen zu verbessern. Auf der Community-Plattform sollen deshalb Probleme gesammelt werden, mit denen Patient/innen im täglichen Leben zu kämpfen haben. Zugleich können Lösungsvorschläge zur Bewältigung dieser Probleme gemacht werden. Mitmachen können Betroffene, Angehörige und alle, die helfen wollen.

Quelle: NAKOS

Disease-Management-Programm Brustkrebs

Erfahrungen aus dem Modellprojekt

Disease-Management-Programme (DMP), auch Chronikerprogramme genannt, sind strukturierte Behandlungsprogramme für chronisch kranke Menschen. Kernidee dieser Programme ist es, den sektorenübergreifenden Behandlungsablauf und die Qualität der medizinischen Versorgung chronisch kranker Menschen zu verbessern.

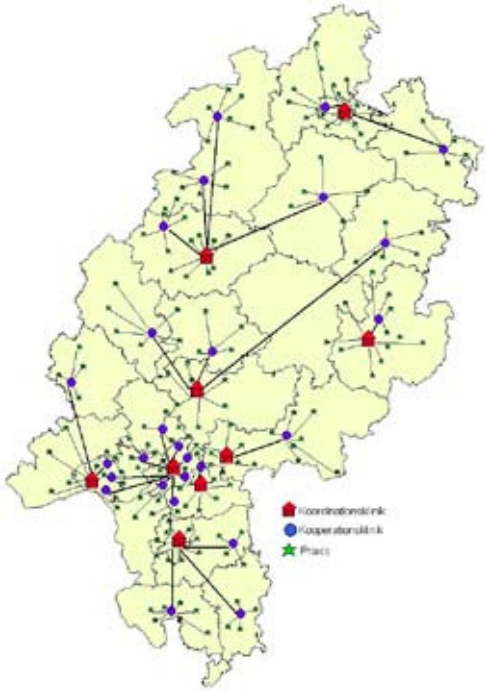
Im Jahr 2003 startete in Hessen ein Modellprojekt zur Einführung des DMP Brustkrebs. Nun ist die Pilotphase abgeschlossen, Erfahrungen und Ergebnisse liegen vor – das Projekt wird nun in neuem vertraglichen Rahmen fester Bestandteil der Versorgung.

Ein Gutachten des Sachverständigenrates für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (SVR Gesundheit) förderte im Jahr 2000 massive Defizite in der gesamten Versorgungskette für Patientinnen mit der Diagnose Brustkrebs zu Tage. Nicht zuletzt vor dem Hintergrund, dass die Sterberate bei Brustkrebs mit rund 37 Prozent sehr hoch lag, empfahl der SVR Gesundheit dem Gesetzgeber, zusammen mit den Krankenkassen ein Disease-Management-Programm für das Krankheitsbild Brustkrebs zu erstellen.

Die Aufgabe, die inhaltlichen Anforderungen solcher Programme (auch für andere chronische Krankheiten wie Diabetes oder Asthma) zu entwickeln, wurde dem damaligen Koordinierungsausschuss übertragen, der sich aus Mitgliedern der Bundesverbände der Krankenkassen, der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und der Deutschen Krankenhausgesellschaft zusammensetzte. Diese Vorgängerorganisation des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) legte dem BMG im Jahr 2002 die Empfehlung für ein DMP Brustkrebs vor. Auf dessen Grundlage erließ der Gesetzgeber im Juni 2003 eine entsprechende Rechtsverordnung (Risikostruktur-Ausgleichsverordnung/ RSAV). Die praktische Umsetzung der strukturierten Behandlungsprogramme erfolgt auf der Basis von regionalen Verträgen zwischen Krankenkassen und Leistungserbringern (Vertragsärzten/Krankenhäusern).

Flächendeckung in Hessen

In Hessen wurde das DMP Brustkrebs sehr zügig in die Praxis umgesetzt, da dort im Rahmen eines Modellprojektes die Krankenkassen, spezielle Krankenhäuser (sogenannte Koordinationshäuser) und der Berufsverband der Frauenärzte bereits im September desselben Jahres einen entsprechenden Vertrag schlossen. In diesem Bundesland gibt es daher heute eine ausgezeichnete Flächendeckung. In den anderen Bundesländern ist die Umsetzung des DMP Brustkrebs jedoch noch nicht im gleichen Maße erfolgt. Hessen hat hier eine Vorreiterrolle übernommen.



Ziele des DMP Brustkrebs in Hessen sind unter anderem:

- die Lebensqualität der Patientinnen zu verbessern,
- den operativen Standard insbesondere durch eine Steigerung der brusterhaltenden Therapie zu verbessern,
- den Standard der adjuvanten (unterstützenden) Therapie zu verbessern.

Die vom Gesetzgeber in der Rechtsverordnung vorgegebenen grundsätzlichen Anforderungen sind im hessischen DMP detailliert geregelt. Dies sind zum einen die Definition von Teilnahmevoraussetzungen, Maßnahmen der interdisziplinären und sektorenübergreifenden Zusammenarbeit der DMP-Partner sowie die

in Hessen

medizinischen Inhalte und zum anderen die Dokumentation der Behandlungen. Sie sollen eine bestmögliche Behandlung nach evidenzbasierten Leitlinien unter Berücksichtigung des jeweiligen Versorgungssektors der eingeschriebenen Versicherten garantieren. Um das DMP kontinuierlich zu verbessern, werden die Qualitätsziele stetig gemessen und angepasst.

Qualitätssicherung

Einer der wesentlichen Aspekte im DMP ist die ärztliche Qualitätssicherung, die von der sogenannten Gemeinsamen Einrichtung GbR (GE) wahrgenommen bzw. veranlasst wird. Aufgabe der GE ist es, auf Basis der von den DMP-Partnern erstellten Dokumentationen die ärztliche Qualitätssicherung zu gewährleisten. Sie umfasst insbesondere:

- die Unterstützung bei der Erreichung der Qualitätsziele
- die Unterstützung im Hinblick auf eine qualitätsgesicherte und wirtschaftliche Arzneimitteltherapie
- die Erstellung von Feedback-Berichten
- die Überwachung vertragsgemäßen Verhaltens
- die Sicherstellung einer systematischen Information der Leistungserbringer
- die Entwicklung weiterer Maßnahmen zur Qualitätssicherung und
- die Umsetzung der vorgeschriebenen Evaluationsverfahren

Teilnahmevoraussetzungen

In den DMP-Verträgen haben die Vertragspartner – basierend auf den gesetzlichen Vorgaben – geregelt, welche ärztlichen Leistungserbringer an dem DMP Brustkrebs teilnehmen können. Dies gilt sowohl für den stationären als auch den ambulanten Sektor. Die Teilnahme am DMP Brustkrebs ist freiwillig.

Teilnahmevoraussetzung für Krankenhäuser ist, dass sie die Anforderungen an die Strukturqualität gemäß des DMP-Vertrages erfüllen. Hierzu gehört neben den räumlichen und apparativen Vorgaben auch die Qualifizierung des Personals. Ein Koordinationshaus muss beispielsweise nachweisen können, dass dort mindestens 150 Operationen der Brust pro Jahr durchgeführt werden, mindestens 50 je Operateur. Die Krankenkassen in Hessen überprüfen ihre Vertragspartner diesbezüglich. Fehlen die erforderlichen Voraussetzungen, so ist eine Teilnahme am DMP nicht möglich.

Im Lauf der vergangenen Jahre wurden immer mehr Krankenhäuser in das DMP aufgenommen. Es kommt aber auch vor, dass Krankenhäusern die weitere Teilnahme verweigert wird. Erst kürzlich musste die Zusammenarbeit mit zwei Kliniken in Nordhessen beendet werden, da es die erforderliche Zahl der Operationen nicht erbracht hatte. Ein Krankenhaus in Gießen konnte dagegen im Juli 2011 erneut in das DMP aufgenommen werden.

Im ambulanten Bereich werden Fachärzte für Frauenheilkunde und Geburtshilfe eingebunden, wenn sie die Strukturvoraussetzungen des DMP-Vertrages erfüllen. Dazu gehört unter anderem die Teilnahme an mindestens zwei Tumorkonferenzen/Qualitätszirkeln pro Jahr. Die Voraussetzung zur Strukturqualität werden alle drei Jahre überprüft.

Das DMP in Zahlen

Nach nunmehr fast acht Jahren DMP Brustkrebs in Hessen nehmen mittlerweile rund 6.000 Patientinnen pro Jahr an dem Programm teil. Im Leistungserbringerverzeichnis sind neun Koordinationshäuser und 26 Kooperationskliniken als DMP-Partner eingetragen (Stand: Dezember 2009). Außerdem nehmen heute 550 Gynäkologen und Gynäkologinnen am DMP Brustkrebs teil (Stand: Dezember 2010).

Die Teilnahme einer Patientin am DMP beträgt fünfeinhalb Jahre, wobei die ersten sechs

Disease-Management-Programm Brustkrebs Erfahrungen aus dem Modellprojekt in Hessen

Ihre Erfahrungen im und um das DMP

Die Kopfstelle DMP Brustkrebs in Hessen würde sich freuen, wenn Sie als Patientin von Ihren Erfahrungen im und um das DMP berichten würden.

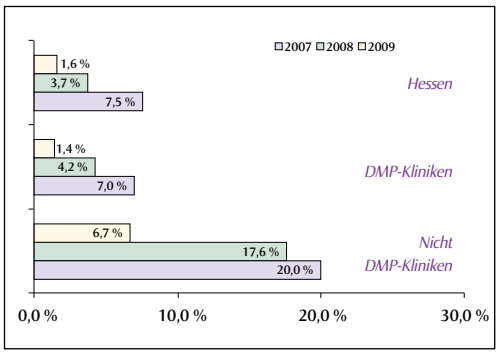
Kontakt:
Andreas Funk
Leiter Kopfstelle DMP Brustkrebs in Hessen
Tel: 0613198 255 -25 oder -15
Email: kopfstelle.brustkrebshessen@vdek.com

Monate der Primärtherapie gelten. Hier werden in der Regel die operative Therapie und die neoadjuvante Therapie durchgeführt. Nach der abgeschlossenen Primärtherapie werden die Patientinnen in den kommenden fünf Jahren in der Nachsorge durch ihre/n niedergelassen Gynäkologin/Gynäkologen weiter betreut.

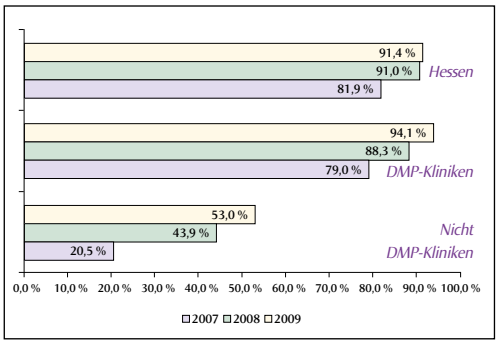
Die Altersverteilung der Patientinnen im DMP entspricht ungefähr den Altersgruppen der Ersterkrankung. Die Gruppe der 61- bis 70-jährigen ist mit 29 Prozent am stärksten vertreten, die Gruppe der bis 40-jährigen mit zwei Prozent am wenigsten.

Als eines der wichtigsten medizinischen Ziele im DMP Brustkrebs gilt die Erhöhung der brusterhaltenden Therapie, um damit auch die Lebensqualität der betroffenen Frauen zu erhöhen. Nach fünf Jahren sollte eine Quote von mindestens 85 Prozent erreicht werden. In Hessen, wo von Anfang an ein sehr hohes Niveau vorlag, wurde dieses Ziel fast erreicht, von einigen Krankenhäusern sogar übertroffen.

Im Rahmen der externen stationären Qualitätssicherung sollte zudem die Anzahl der Lymphknotenentfernungen in der Achselhöhle (Axilladissektionen) bei der Frühform des Brustkrebses, dem ductalen Carcinoma in Situ (DCIS), reduziert werden. Eine Untersuchung der Geschäftsstelle Qualitätssicherung in Hessen zeigte, dass die „Nicht-DMP-Kliniken“ dieses Ziel im Vergleich zu den DMP-Kliniken signifikant verfehlten, und zwar im gesamten Betrachtungszeitraum von 2007 bis 2009.



Gleiches gilt auch für das Ziel, bei bestimmten Indikationen keine Axilladissektionen, sondern eine Sentinel-Lymphknoten-Biopsie durchzuführen. Auch hier zeigt sich ein sehr deutlicher Unterschied zwischen DMP- und Nicht-DMP-Kliniken.



Fazit: Insgesamt hat das hessische DMP im Verlauf der vergangenen acht Jahre eine sehr hohe Qualität erreicht. Die Ergebnisse zeigen, dass es für Patientinnen in jedem Fall lohnenswert ist, an einem DMP teilzunehmen.

Ausblick

Wie bereits eingangs erwähnt, wurde das DMP Brustkrebs in Hessen 2003 als Modellvorhaben gestartet. Ende 2010 haben die Vertragspartner das DMP auf eine neue vertragliche Grundlage gestellt. Inhaltlich ändert das an der Durchführung des DMP nichts. Ende 2011 ist mit einer Anpassung der medizinischen Inhalte im Rahmen der Rechtsverordnung (RSAV) zu rechnen.

Autoren

Prof. Dr. Uwe Wagner
Direktor der Gynäkologischen Frauenklinik der Philipps-Universität Marburg

Andreas Funk
Leiter Kopfstelle DMP Brustkrebs in Hessen, Mainz

31. Senologen-Kongress in Dresden

Aktuelles zur Versorgung von Brustkrebspatientinnen

Neues aus Wissenschaft und Forschung zum Thema Brustkrebs, spannende Podiumsdiskussionen und interessante Gespräche – das bietet die Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie (DGS). Seit vielen Jahren reisen daher Mitglieder des erweiterten Vorstandes der FSH zu diesem wichtigen Kongress, so auch im Juni 2011. Neben dem Informationsgewinn, dem Pflegen alter und dem Knüpfen neuer Kotnakte haben wir dort stets die Möglichkeit, uns mit einem eigenen Informationsstand zu präsentieren. Diesmal wurden wir dabei tatkräftig vom Netzwerk *Männer mit Brustkrebs* unterstützt.

Wie immer bot der Kongress eine große Auswahl interessanter Vorträge und Diskussionsforen an. Keines der im Moment aktuellen Themen in der Versorgung von Brustkrebs wurde ausgelassen: Sei es die adjuvante Bisphosphonat-Therapie, Optionen für das metastasierte Stadium, der Umgang mit dem Sentinel-Lymphknoten oder die Behandlung eines Lymphödems. Sei es der Nationale Krebsplan, der sich damit beschäftigt, wie eine hochqualifizierte onkologische Versorgung in Deutschland auch in Zukunft sichergestellt werden kann.

Interessante Diskussionen

Informiert und diskutiert wurde außerdem über die geänderten Versorgungsformen und -arten aufgrund der Entstehung von interdisziplinären Zentren und des Aufbaus von Screening-Programmen, der Implementierung von transsektoralen Behandlungsstrategien sowie S3-Leitlinien. Die Diskussionen zur sogenannten alternativen Medizin zeigten deutlich, wie wichtig und mittlerweile unumgänglich die Beschäftigung mit diesem Thema ist.

Auch in diesem Jahr konnten wir wieder ein eigenes Symposium im Programm platzieren. Fazit der gut besuchten Veranstaltung: Eine gut gelingende sektorenübergreifende Versorgung ist rar wie ein Sechser im Lotto. Die Versorgungskette bei Brustkrebs wird überlagert von Technik und Ökonomie. Eine Rückbesinnung auf die Ganzheitlichkeit der Erkrankung, auf den Einfluss des Gesprächs und auf die Bedeutung der Arzt-Patientenbeziehung ist dringend erforderlich.

Erfolgreicher Dialog

Dank der Kongressorganisatoren wurde zudem erneut ein Symposium für Aktive in Brustkrebsinitiativen und in der Brustkrebs-Selbsthilfe ausgerichtet. Initiiert hatte es die FSH gemeinsam mit vier weiteren im Bereich Brustkrebs tätigen Organisationen unter der Federführung von Brita Tender vom kombra-Netzwerk. Unter der Überschrift „Das Neueste vom Tage“ berichteten hier Experten in verständlicher und knapper Form über die Highlights des Tages und stellten sich den Fragen der Anwesenden. Vorbild für dieses Symposium ist eine amerikanische Veranstaltung, bei der seit zehn Jahren sehr erfolgreich der direkte Dialog zwischen Fachleuten und Vertretern von Brustkrebs-Organisationen gepflegt wird.

Der Kongress diente in diesem Jahr zugleich der Feier des 30-jährigen Jubiläums der Deutschen Gesellschaft für Senologie (DGS). Dazu möchten wir der DGS an dieser Stelle nochmals herzlich gratulieren. Wir sprechen ihr unsere Hochachtung vor dem Erreichten aus. In der hohen Versorgungsqualität bei Brustkrebs spiegeln sich 30 Jahre Entwicklungsgeschichte einer exzellenten Fachgesellschaft wieder, die eng verknüpft ist mit der Entwicklung der FSH. Die enge Vernetzung unserer beiden Organisationen wird auch die künftige Zusammenarbeit im Interesse von Brustkrebspatientinnen prägen.

Bundesvorstand der
Frauenselbsthilfe nach Krebs

20. Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium

Sport bei Brustkrebs: Selbstvertrauen

Wie sich die Rehabilitation enger in die Versorgungskette und in die Lebens- und Arbeitswelt von Patienten einbinden lässt, stand im Fokus des diesjährigen rehawissenschaftlichen Kolloquiums der Deutschen Rentenversicherung (DRV). Über 1500 Fachleute aus Wissenschaft, Rehakliniken, Politik und Verwaltung waren zu diesem bedeutenden Reha-Kongress nach Bochum gereist.

Hier ein kleiner Ausschnitt aus dem Tagungsprogramm zur Bedeutung des Sports in der Nachbehandlung von Brustkrebs.

Sport gilt heute als wichtiges Element in der Nachbehandlung von Brustkrebs. Wurde lange Zeit eher Schonung angeraten, hat die Forschung inzwischen mehrfach belegt, dass regelmäßige Bewegung positiv auf das körperliche und seelische Befinden wirkt und das Rückfallrisiko senken kann. Rehakliniken fördern das, indem sie zum Beispiel spezielle Gymnastikgruppen anbieten, aber auch zu Ausdauersportarten wie Schwimmen, Laufen, Walking oder Fahrradfahren anregen. Sogar Nordic Walking mit seinen ausgreifenden Armbewegungen hat sich als zuträglich erwiesen.

Ärztinnen und Ärzte in Brustzentren sollen ihre Patientinnen daher frühzeitig neben medizinischen Reha-Leistungen auf ambulante Sportmöglichkeiten aufmerksam machen, empfehlen die Leitlinien der medizinischen Fachgesellschaften. Außerdem gelte es, die Patientinnen zu motivieren, Sport zu treiben.

Auf der Spur nachhaltiger Bewegungstherapie

Ein Forscherteam aus Westfalen stellte eine Studie vor, wie sich das eigene Verhalten erfolgreich ändern lässt und die während der Rehabilitation gefassten guten Vorsätze, sich künftig mehr zu bewegen, auch im alltäglichen Leben in die Tat umgesetzt werden können. Eine wichtige Rolle spielt dabei das Einüben von Fähigkeiten und Einstellungen, die sowohl die Aufnahme wie das Aufrechterhalten eines aktiven Lebensstils fördern:

Foto: DRV Westfalen

- Es muss eine Absicht (Intention) wie zum Beispiel: „Ich habe mir vorgenommen, dreimal in der Woche eine halbe Stunde Sport zu treiben“, aufgebaut und in Handlungs- und Bewältigungsplänen konkretisiert werden (siehe Kasten).
- Das Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten (Selbstwirksamkeitserwartung) muss gestärkt werden, damit auch bei inneren oder äußeren Hemmnissen (Ärger, depressive Stimmung, schlechtes Wetter, Zeitmangel) am Vorhaben festgehalten wird, anstatt sich „hängen zu lassen“.
- Es müssen positive Konsequenzerwartungen hergestellt werden: Die Studienteilnehmerinnen waren insgesamt körperlich aktiver, wenn sie Bewegung und Sport als vorteilhaft beurteilten und zum Beispiel überzeugt waren: „Wenn ich regelmäßig sportlich aktiv bin, bleibe ich beweglich und fühle mich besser“.

Tipps, um in Bewegung zu bleiben

- Vor- und Nachteile von Bewegung vergleichen: Welche Vorteile überzeugen mich? Was ist mein persönliches Ziel?
- Konkrete Planung: Was will ich wann, wo und wie lange an Bewegung in einer Woche umsetzen?
- Voraussichtliche Hindernisse bedenken und ihre Bewältigung vorbereiten: „Wenn die Sportgruppe ausfällt, gehe ich ins Schwimmbad.“
- Zwischenbilanz ziehen: Was hat funktioniert? Gab es Schwierigkeiten: Alternativen ausprobieren!

hilft aktiv zu bleiben

- Auch Angehörige und Freunde müssen davon überzeugt werden, dass Sport vorteilhaft ist und nicht schadet, um soziale Unterstützung zu mobilisieren. Dann bieten sich zum Beispiel gemeinsame Sportaktivitäten in der Familie an.

Diese Fähigkeiten und Erkenntnisse, so die Forscher, könnten während einer Rehabilitation – parallel zu wachsender körperlicher Aktivierung – erworben oder verstärkt werden. Eine Zukunftsaufgabe müsse es nun sein, fasste das Forscherteam abschließend zusammen, in Rehabilitation und Nachsorge diese Ressourcen ganz gezielt zu fördern, damit Sport auch langfristig zu einem festen Bestandteil im Leben von Brustkrebspatientinnen wird.

Leonie von Manteuffel
Fachjournalistin, Köln

Termine 2011

(soweit bei Redaktionsschluss bekannt)

September

17.09.	Patientenkongress der DKH in Dresden
23. – 25.09.	LV Berlin/Brandenburg: Landestagung in Erkner
23. – 25.09.	LV Rheinland-Pfalz/Saarland: Landestagung in Waldfischbach-Burgalben
23. – 24. 09.	LV Thüringen: Landestagung in Jena
24. – 25.09.	LV Hamburg/Schleswig-Holstein: Landestagung in Bad Segeberg

Oktober

07. – 09.10.	LV Bayern: Landestagung in Würzburg
07. – 09.10.	LV Sachsen-Anhalt: Landestagung in Lutherstadt Wittenberg
11. – 13.10.	Workshop 1 „Train-the-Trainer“ in Kassel
14. – 16.10.	LV Nordrhein-Westfalen: Landestagung in Münster
15.10.	Offene Krebskonferenz der DKG in München
17. – 20.10.	Gesamtvorstandssitzung in Kassel
22.10.	LV Hessen: Mitgliederversammlung in Fulda

November

10.11.	Tag der Krebs-Selbsthilfe der DKH in Berlin
12.11.	Patientenkongress in Magdeburg
12. – 13.11.	Workshop U3 „Wissenserhalt beim Generationenwechsel“ in Fulda
14. – 16.11.	Klausurtagung des Bundesvorstandes
21. – 23.11.	Workshop 2 „Train-the-Trainer“ in Kassel
29.11.	Fachausschuss Gesundheitspolitik in Bonn

Ausschnitte aus der Arbeit des Bundesvorstands der Monate Juni bis August 2011

Was hat uns bewegt? – Was haben wir bewegt?

Durchführung

- von drei Bundesvorstandssitzungen in Bonn, Fulda und Hamburg
- der Bundestagung in Magdeburg
- einer erweiterten Vorstandssitzung in Goslar
- einer gemeinsamen Sitzung der Fachausschüsse Gesundheitspolitik und Qualität in Bonn
- einer Telefonkonferenz
- eines Workshops U2 „Wissenserhalt beim Generationenwechsel“ in Fulda

Mitwirkung

- am Onkologischen Treffen in Winsen an der Luhe
- an einer Sitzung der Vorsitzenden des Hauses der Krebs-Selbsthilfe
- an der 31. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie in Dresden
- am Symposium der Deutschen Krebs gesellschaft und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V. in Berlin
- an der Feier des 25-jährigen Jubiläums des Krebsinformationsdienstes (KID) in Heidelberg
- an einem Treffen des Arbeitskreises zur Versorgungsqualität in der Onkologie in Berlin
- an einem Treffen des Wissenschaftlichen Konsortiums „Informierte Entscheidung“ (WIKIE) in Hamburg
- an einem Treffen des Instituts für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft (IMVR) und der Deutschen Krebsgesellschaft zum Nationalen Krebsplan in Berlin

Teilnahme

- an der Landestagung des Landesverbandes Baden-Württemberg in Pforzheim
- an einem Gespräch der AG „Versammlung der Vorsitzenden des Hauses der Krebs-Selbsthilfe“ in Bonn
- an einer Sitzung des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe in Bonn
- an einer Telefonkonferenz der Deutschen Krebsgesellschaft

Sonstiges

- Aktualisierung der Broschüre „Rehabilitation für Brustkrebspatientinnen“
- Verfassen von zwei Beiträgen für das Magazin „Der Onkologe“:
- Interview mit der Zeitschrift „best practice onkologie“;
- Erstellung erster ausführlicher Gruppenseiten im Internet
- Fertigstellung des „Fahrplan Gesundheitspolitik“ Im Rahmen des Projektes „Wissenserhalt beim Generationenwechsel“

Dank an zwei außergewöhnliche Frauen

Brigitte Overbeck-Schulte und Bärbel Reckers sind auf eigenen Wunsch aus dem Bundesvorstand ausgeschieden. Sie hatten noch viele Visionen, die nun offen geblieben sind und für die Nachfolgerinnen als Herausforderung gelten.

2005 wurden Brigitte Overbeck-Schulte und Barbara Reckers in den geschäftsführenden Bundesvorstand gewählt. Beide wollten etwas bewegen, verändern, voranbringen. Das haben sie auch getan. Sie engagierten sich in hohem Maße in der und für die Frauenselbsthilfe nach Krebs.

Brigitte Overbeck-Schulte war, als 2007 die *perspektive* auf den Weg gebracht wurde, die „Chefredakteurin". Sie schrieb, koordinierte, organisierte und prägte den neuen Stil und die Inhalte unseres Magazins. Das Qualifizierungskonzept für die Mitglieder der Landesvorstände hat sie mit entwickelt und selbst erfolgreich als Schulungsleiterin umgesetzt. Auch die Mitglieder der Gruppenebene schulte sie als Referentin und trieb parallel die Überarbeitung des Schulungsprogramms voran.

Als sich abzeichnete, dass Hilde Schulte 2009 den Bundesvorsitz abgeben würde, stand außer Frage, dass Brigitte Overbeck-Schulte die Führungsrolle im Verband übernehmen würde. Sie kandidierte erneut für den Bundesvorstand und wurde von diesem in der ersten konstituierenden Sitzung zur Bundesvorsitzenden gewählt. Ihr kompetentes, unermüdliches Engagement in den folgenden zwei Jahren, trotz erneuter Wiedererkrankung, verdient höchsten Respekt und Anerkennung. Die FSH hat ihr insbesondere auch durch ihr souveränes Auftreten im Innen und Außen viel zu verdanken.

Auch Barbara Reckers wurde auf der Bundestagung 2009 als Bundesvorstandsmitglied mit bedeutender Mehrheit wiedergewählt. Ihrem großen Engagement ist es zu verdanken, dass die FSH in den vergangenen Jahren zahlreiche wichtige Informationsbroschüren und Orientierungshilfen herausgeben konnte. Mit großer Sachkenntnis und Sorgfalt übernahm sie deren Erstellung oder Überarbeitung.

Außerdem arbeitete sie sich erfolgreich in die neue Materie der politischen und medizinischen Interessenvertretung ein und trug als kompetente Referentin wesentlich zur Akzeptanz der beiden FSH-Schulungskonzepte bei. Oftmals übernahm sie als externe Beraterin in Gruppen erfolgreich die Rolle der Mediatorin.

Brigitte Overbeck-Schulte und Bärbel Reckers hinterlassen ihre Spuren und sind unauslöschlich ein Teil der Geschichte der Frauenselbsthilfe nach Krebs. Wir danken beiden sehr für ihren hohen Einsatz. Ihre wertvolle Arbeit wird uns fehlen. Ihr Wissen und Können hätten wir auch weiterhin gebraucht. Wir bedauern ihr Ausscheiden sehr und wünschen ihnen gesundheitlich und persönlich alles Gute.

Im Namen des Bundesverbandes der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Karin Meißler
Stellvertretende Bundesvorsitzende

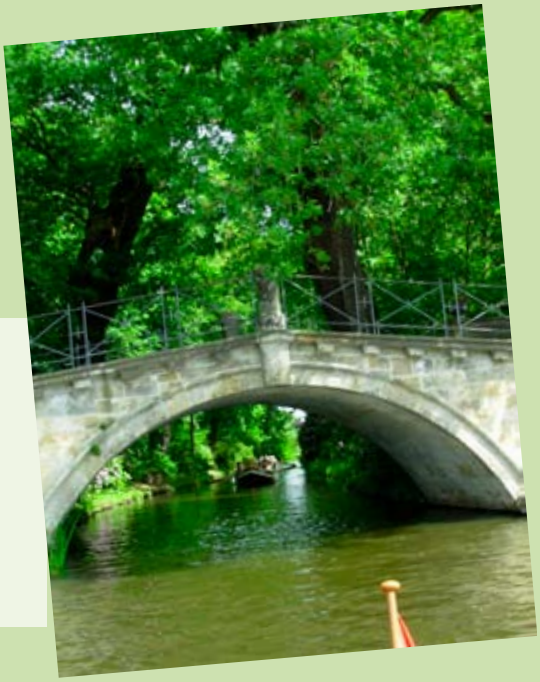
Ein Titelbild für die perspektive Fotowettbewerb

Liebe Leserinnen und Leser,

in der vorigen Ausgabe unseres Magazins haben wir Sie aufgerufen, an dem Fotowettbewerb „Ein Titelbild für die perspektive“ teilzunehmen. Viele von Ihnen sind diesem Aufruf gefolgt und wir haben eine Sammlung wunderbarer Fotos erhalten. Es sind zu viele, um sie hier alle vorstellen zu können. Eine Auswahl der schönsten „Perspektiven“ haben wir hier für Sie zusammengestellt.

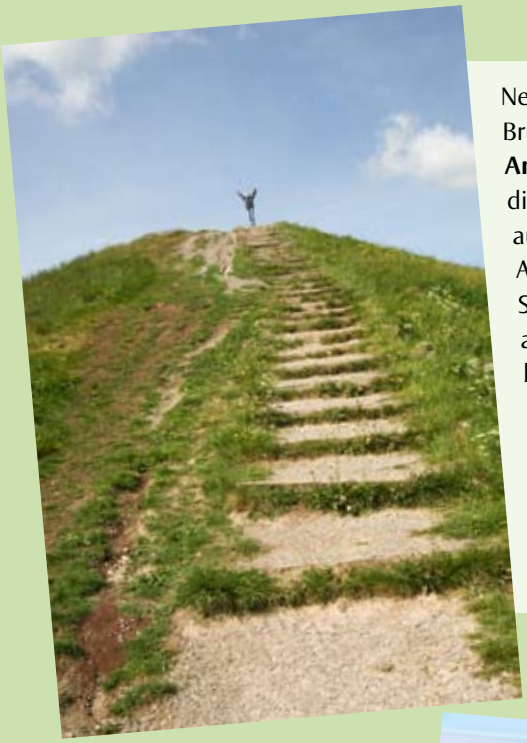
Allen Einsenderinnen und Einsendern an dieser Stelle einen herzlichen Dank fürs Mitmachen!

Die Entscheidung, welches Foto die August-Ausgabe der *perspektive* zieren soll, ist uns angesichts der Fülle an schönen Motiven nicht leicht gefallen. Ausgewählt haben wir schließlich die Einsendung von **Elke Pätzold**, die seit 2005 Mitglied in der FSH ist und seit 2007 die Gruppe Erfurt leitet. Zu Ihrem Foto schreibt sie: „Dieser Steg befindet sich an einem kleinen Strand auf der Insel Elba. Er hat für mich eine ganz besondere Bedeutung: dass am Ende der Brücke mein Weg noch lange nicht zu Ende ist; sich – egal wie – immer neue Wege finden.“



Während einer gemeinsamen Gondelfahrt der Gruppe Cottbus auf einem der Kanäle im Wörlitzer Park ist dieses Foto von **Christa Ziegler** entstanden. Zugesendet hat sie uns diese Impression einer der schönsten Kulturlandschaften Deutschlands mit den Worten: „Während man über das Wasser gleitet, eröffnen sich viele Möglichkeiten, mit allen Sinnen zu genießen.“ Christa Ziegler ist seit 2005 Mitglied der FSH und seit 2011 stellvertretende Leiterin der Gruppe Cottbus.

Diese wunderbare Verschmelzung von Himmel und Landschaft hat **Gabriele Goschke** im irischen Nationalpark Connemara fotografisch festgehalten.Hierhin führte sie ihre erste Reise nach der Diagnose Brustkrebs, der brusterhaltenden OP, Chemo, Bestrahlung und einer missglückten Reha im vergangenen Jahr. „Ich hatte viele Fragen, die gar nicht oder missverständlich beantwortet wurden“, schreibt sie uns. „Im Januar 2011 entschloss ich mich der FSH-Gruppe Eimsbüttel in Hamburg anzuschließen und bin begeistert. Seitdem ist mir vieles klarer geworden.“



Neue Perspektiven nach der Diagnose Brustkrebs (November 2010) hat sich **Annette Moritz** erwandert und sie in diesem Bild festgehalten. Es zeigt sie auf der Wasserkuppe in der Rhön nach Abschluss der 8. Chemotherapie-Sitzung. Seit Januar 2011 nimmt sie regelmäßig an den Treffen der FSH-Gruppe Würzburg teil: „Der Austausch mit ‚alten Hasen‘ ist mir sehr wichtig, egal zu welchen Themen: Erfahrungen aus der Chemo, Infos über Reha-Kliniken, Austausch über die einzelnen Therapien, Schwierigkeiten mit dem Partner oder sexuelle Veränderungen.“

Den Blick über die Dünen ins weite Meer hinaus hat uns **Dr. Gabriele Röhn** zugesendet. Entstanden ist das Foto auf der Insel Sylt. Die Fotografin ist Autorin des Krebstagebuches „Der Tanz ins Leben“, aus dem sie anlässlich einer Bundestagung in Magdeburg vorgelesen hat. Dort führte sie mit Ihrem Partner auch den Tango Argentino vor. Ein unvergessliches Erlebnis für viele Mitglieder der FSH.

Für die Herbst-Ausgabe der perspektive suchen wir wieder ein Titelbild, das den Namen unseres Magazins in fotografischer Form umsetzt. Und auch hier gilt wieder: Senden Sie uns Ihre Bilder per Mail an: kontakt@frauenselbsthilfe.de. Die Fotos sollten im Hochformat sein und mindestens eine Dateigröße von 2 MB haben. Einsendeschluss ist der ***14. Oktober 2011.***

Wir freuen uns auf Ihre Einsendungen!

Frauenselbsthilfe nach Krebs

Gruppen der Frauenselbsthilfe in Ihrer Nähe finden Sie im Internet unter
www.frauenselbsthilfe.de/gruppen/gruppen-in-ihrer-naehe/
oder rufen Sie unsere Bundesgeschäftsstelle an:
Telefon: 02 28 - 3 38 89-400, E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de
Bürozeiten: Montag bis Donnerstag: 8:00 - 16:30 Uhr, Freitag: 8:00 - 15:00 Uhr

Die Landesverbände der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Landesverband Baden-Württemberg e.V.
Angelika Grudke
a.grudke@frauenselbsthilfe.de
Tel.: 0 74 20 - 91 02 51

Landesverband Bayern e.V.
Karin Lesch
Tel.: 0 98 31 - 8 05 09
k.lesch@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Berlin/Brandenburg e.V.
Dr. Irmgard Buske
Tel. 03 32 03 - 2 20 56
i.buske@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Hamburg/ Schleswig-Holstein e.V.
Helga Klafft
Tel. Büro: 0 40 - 18 18 82 12 27
h.klafft@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Hessen e.V.
Heidemarie Haase
Tel.: 066 43 - 18 59
h.haase@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Mecklenburg-Vorpommern e.V.
Sabine Kirton
Tel.: 03 83 78 - 2 29 78,
s.kirton@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Niedersachsen e.V.
Margitta Range
Tel.: 0 53 03 - 58 69
m.range@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V.
Petra Kunz
Tel. : 02 11 - 34 17 09
p.kunz@frauenselbsthilfe.de
nrw@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland e.V.
Dr. Sylvia Brathuhn
Tel.: 02 631 - 35 23 71
s.brathuhn@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Sachsen e.V.
Susanne Schaar
Tel.: 03 74 23 - 32 14
s.schaar@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Sachsen-Anhalt e.V.
Elke Naujokat
Tel. 03 53 87 - 4 31 03
e.naujokat@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Thüringen e.V.
Hans-Jürgen Mayer
Tel.: 0 36 83 - 60 05 45
h.mayer@frauenselbsthilfe.de

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

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