perspektive

Ausgabe 4/2011

- Du wirst uns fehlen
  Vom Umgang mit Sterben, Tod und Trauer in der Selbsthilfegruppe
- Ist eine angemessene Arzneimittelversorgung für onkologische Patienten weiterhin gewährleistet?
- Bundestagung 2011 – dynamisch und abwechslungsreich

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

Magazin der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

3 Vorwort

4 Du wirst uns fehlen
Vom Umgang mit Sterben, Tod und Trauer
in der Selbsthilfegruppe

8 Ist eine angemessene Arzneimittelversorgung
für onkologische Patienten weiterhin gewährleistet?

11 Blutspenden trotz Tumorleiden?

12 Bundestagung 2011 – dynamisch und abwechslungsreich

16 Ein Chor für die Bundestagung –
die FSH schlägt neue Töne an

17 Patientenleitlinie Brustkrebs II –
Informationen zur fortgeschrittenen Erkrankung,
Rezidiv und Metastasierung.

18 Unser Standpunkt –
Frist der Heilungsbewährung muss überprüft werden

19 Kurzinfo – Sinn und Nutzen eines Schwerbehindertenausweises

20 Aktuelle Meldungen

22 Qualitätsindikatoren im ambulanten Bereich

25 Termine der Mildred Scheel Akademie, Köln

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

27 Rudern gegen Krebs – FSH-Frauen nehmen an Benefizregatta teil

28 Termine 2011/2012
Ehrungen

29 Guppenjubiläen

30 Ein Titelbild für die perspektive – Fotowettbewerb

32 Adressen

Impressum

Herausgeber:
Frauenselbsthilfe nach Krebs
Bundesverband e.V.

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

Redaktion:
Caroline Mohr

Gesamtherstellung:
Dietz Druck Heidelberg

Liebe Leserin, lieber Leser!

Der Herbst hat uns mit viel Sonne noch einmal verwöhnt und für den vielen Regen des Sommers entschädigt. Nun geht er langsam zu Ende, der Winter steht vor der Tür. Um der Dunkelheit dieser Jahreszeit die schöne, gemütliche Seite abzugewinnen, werden die Kerzen angezündet. Eine gewisse Melancholie liegt dennoch über allem. Und manch einer mag sich fragen, wie er die kommenden dunklen Monate in einer womöglich persönlich dunklen Zeit der Krankheit überstehen soll.

Mir fällt dazu ein Gedicht von Wilhelm Raabe ein:
Wenn man auch allen Sonnenschein wegstreicht,
so gibt es doch noch den Mond und die funkelnden Sterne
und die Lampe am Winterabend.
Es ist so viel schönes Licht in der Welt.

Manchmal sind es die ganz kleinen Dinge im Leben, die unversehens einen Tag ein wenig heller machen: der fröhlicher Gruß des Nachbarn, die hilfsbereite Geste eines Mitreisenden im Zug, das Lachen eines geliebten Menschen und ganz gewiss das Treffen mit guten Freunden.

Wie glücklich sind diejenigen, die für die schweren, dunklen Stunden im Leben Menschen haben, die für sie da sind. Die ihnen zuhören, sie trösten, die richtigen Worte im richtigen Moment finden. Und ist es nicht genau das, was wir in den Gruppen der Frauenselbsthilfe finden? Gespräche mit Gleichbetroffenen, die Halt und Orientierung bieten, wo berufsmäßige Hilfe an ihre Grenzen stößt, wo Familie und Freunde sprach- und hilflos sind. Diese Gespräche können ein Lichtblick sein.

Auch während der diesjährigen Bundestagung Ende August in Magdeburg war diese Stimmung zu spüren, die von den Gruppen der FSH ausgeht: Das tiefe Verständnis füreinander und der gute Zusammenhalt untereinander. Deshalb befasst sich ein großer Teil der perspektive auch mit den Themen und Berichten von der und über die Bundestagung.

Viel Freude bei der Lektüre.

Mit herzlichen Grüßen

Karin Meißler
Stellvertretende Bundesvorsitzende

Du wirst uns fehlen

Vom Umgang mit Sterben, Tod und

Es war und ist ein schweres Jahr in und für die Gruppe. Vor fast genau zwölf Monaten haben wir in einer sehr bewegenden Trauerfeier Abschied von Gerda* genommen. Für alle überraschend hatte sich ihr Zustand plötzlich sehr verschlechtert. Der Krebs hatte sie nicht besiegt und doch ist sie daran gestorben.

Sechs Wochen später kam Carla mit der Hiobsbotschaft eines erneuten positiven Befundes in die Gruppe. Welch eine Ironie! Ein positiver Befund! Manchmal ist Positives nicht zu ertragen! Die erste Zeit konnte Carla noch an den Gruppenabenden teilnehmen, war voller Zuversicht und Hoffnung, aber dann kam die Zeit, in der sie das nicht mehr schaffte. Ihre Kräfte ließen immer mehr nach. Viele aus der Gruppe besuchten sie regelmäßig. Manche von uns schafften das nicht, vielleicht noch nicht, und auch das ist in Ordnung. Ich weiß, dass sie in Gedanken dabei waren. Vor sechs Monaten haben wir dann erfahren, dass die Zeit ihres Sterbens gekommen war. Alle aus der Gruppe kamen zu Carlas Beerdigung und wir konnten gemeinsam von ihr Abschied nehmen.

Ihr Platz ist leer

Erst Gerda, dann Carla – die Gruppe ist so anders ohne die beiden. Nicht schlechter, nicht besser, anders eben. Sie fehlen. Ich kann noch nicht mal sagen, was genau jetzt anders ist. Ihr Platz ist leer.

Und jetzt Krista. Es sah doch so gut aus bei ihr. Aber genau das gibt es leider nicht: „Es sieht gut aus“. Sie ging so hoffnungsvoll zu ihrer planmäßigen Nachsorge-Untersuchung, war – wie immer – ein bisschen aufgeregt aber doch nicht wirklich ängstlich. Metastasen in Lunge und Wirbelsäule. Krista hat die Nachricht erst gar nicht begriffen. Ging einfach nach Hause, kochte das Mittagessen für die Kinder, machte Hausaufgaben mit ihnen und brachte sie abends zu Bett. In der Nacht hat es sie dann erreicht, hat sie annähernd begriffen, was der Arzt zu ihr gesagt hat. Am nächsten Morgen hat sie mich angerufen, hat weinend davon erzählt.

Dieser Schmerz, diese Angst. Ich konnte nur zuhören. Was hätte ich denn auch sagen sollen, was hätte ich sagen können? Ich weinte auch. Wir weinten zusammen am Telefon, ohne viele Worte. Nach dem Gespräch rief ich Monika an, mit der ich zusammen im Gruppenleitungsteam bin, und erzählte ihr von Krista. Es war ein sehr langes Telefonat, auch wenn nicht viel gesprochen wurde. Aber, und vielleicht klingt das jetzt merkwürdig, wir verstanden einander, hielten uns fest, gaben uns Halt. Am Telefon und ohne Worte.

Leises, scheues Glück

Vielleicht verstehen das nur wenige, vielleicht ist es aber auch nachvollziehbar, was für Gefühle

Trauer in der Selbsthilfegruppe

ich dazu habe. Auf der einen Seite empfinde ich abgrundtiefe Traurigkeit, Wut, Ohnmacht, Verzweiflung und auch Fassungslosigkeit. Wie kann das sein? Auf der anderen Seite ist, in all dieser Dunkelheit, ein Gefühl – und ich traue mich fast nicht, das so zu benennen – des Glücks. Leises, scheues Glück darüber, dass ich es nicht bin, die dies ertragen muss, und Glück darüber, dass wir einander haben, um diese dunkle Schrecklichkeit zu tragen. Es ist eine Verbundenheit, die sich in diesen Momenten so unermesslich stark anfühlt, dass nichts sie auflösen kann und wird, nicht jetzt und auch nicht später. Das schafft nicht der Krebs, das schafft nicht der Tod, das schafft auch nicht die Zeit. Vielleicht mein eigener Tod, aber ich glaube auch der nicht.

Ich kann gar nicht wirklich beschreiben, was es heißt, dass Krista in diesen für sie so dunklen Stunden angerufen hat. Und, dass ich Monika anrufen konnte, als ich das Gefühl hatte, diese

bodenlose Traurigkeit, diesen tiefen Schmerz, diese wachsende Angst nicht alleine aushalten zu können. Vielleicht ist Glück nicht viel mehr, als jemanden im tiefsten Unglück an seiner Seite zu wissen.

Krista kann nicht mehr an den Gruppenabenden teilnehmen, sie liegt zuhause. Ihre Familie ist, so gut das geht, für sie da. Und, wenn man das überhaupt sagen kann, damit geht es ihr gut.

Es fühlt sich richtig und wahr an

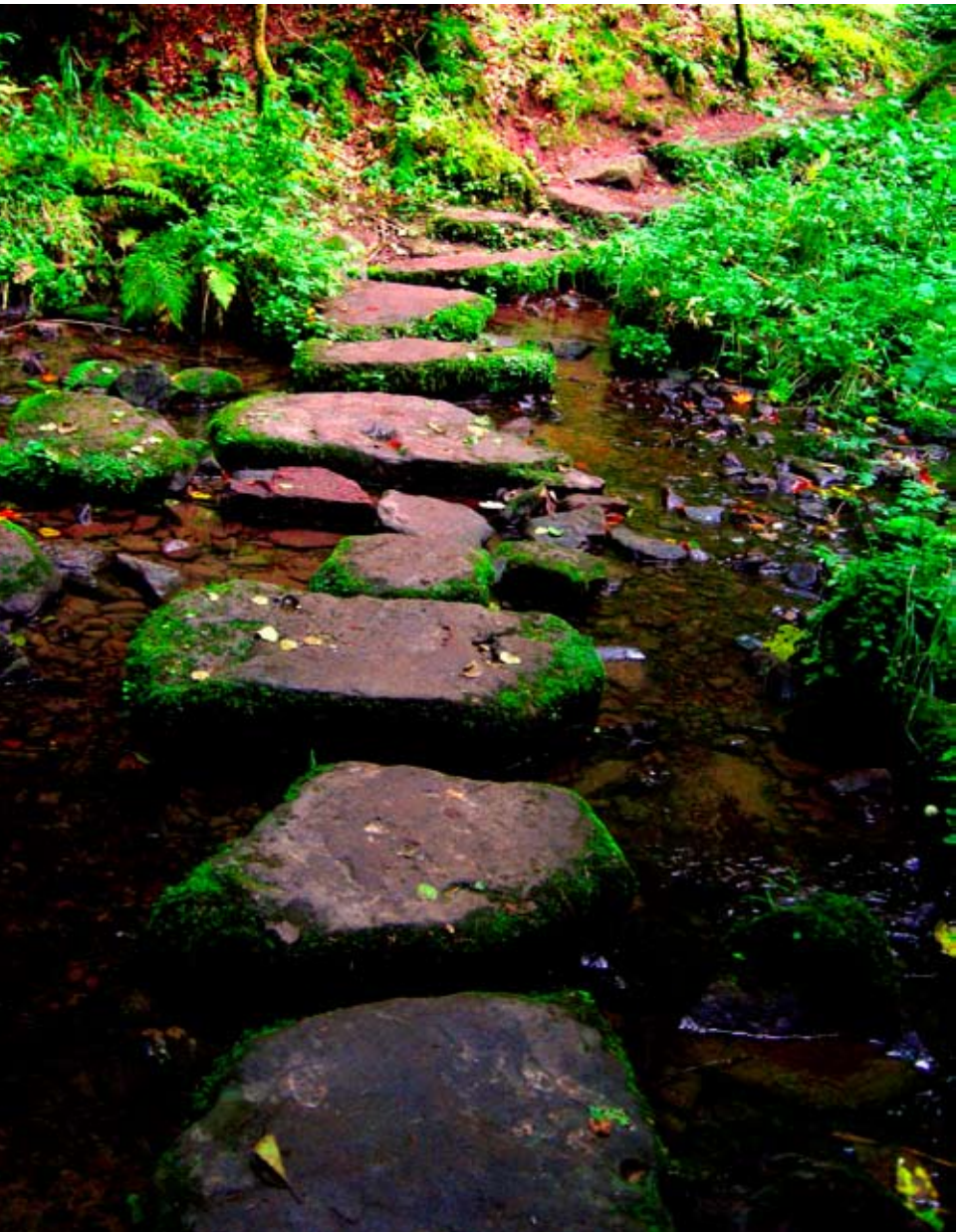
Mir tut es weh, wenn sie auf Besserung hofft, obwohl ihr Zustand sich doch zunehmend verschlechtert. Und mir tut es weh, wenn sie hoffnungslos ist und verzweifelt. Wenn sie ihre Situation in manchen Momenten klar sieht, dabei eine für mich unverstehbare Ruhe und Gelassenheit ausstrahlt, dann tut mir das auch weh. Es tut immer weh. Und wissen Sie was? Es ist gut so, dass es weh tut. Es ist das Einzige, was sich richtig und wahr anfühlt.

Doch ich kann nicht immer in diesem Schmerz bleiben. Auch die Gruppe kann das nicht. Wenn es uns zu viel wird, dann werden wir manchmal albern, lachen uns schief über banalen Quatsch, sind laut, fast unbändig, wie ein Haufen kichernder Gören. Und wir genießen das, genießen unsere Unbekümmertheit, unsere Lebendigkeit. Und dennoch wissen wir immer, was darunter ist, wissen um den Schmerz, den wir alle teilen. In diesen Momenten jedoch wollen wir einfach weg davon. Dann ist das Lachen und Albern wie eine Auszeit, und die brauchen wir, genießen wir. Wissend, dass der tiefe, tiefe Kummer bald wieder seinen Platz in der Gruppe braucht und ihn auch haben wird.

Verstehen Sie mich nicht falsch: Dieser Kummer, diese tiefe Traurigkeit, die manchmal kaum auszuhaltende Ohnmacht, auch die Wut, die ich immer wieder empfinde, all das sind keine Gefühle, die ich gern habe. Wenn es nach mir ginge,

Vom Umgang mit Sterben, Tod und

würde ich nur zu gerne in einer Welt leben, in der es Leid nicht gibt. Aber so ist die Welt nicht, so ist das Leben nicht. Und so ist auch unsere Gruppe nicht. Es gibt dieses unerträgliche Leid. Überall. Und wenn es auch keine schönen Gefühle sind – sie sind einfach richtig. Angemessen. Passend. Und damit lebendig. Dem Leben, so wie es ist, angemessen. Ja, ich glaube, das kann ich sagen.



Unsere Gruppe ist lebendig. Im Schmerz, im Leid, in Traurigkeit. Und auch im Schönen. In der Verbundenheit, die für uns alle ein Stück Glück ist. Und auch im Lachen. Carla konnte Witze erzählen, mit einer Gestik und Mimik, dass wir sie manchmal fast anflehten innezuhalten, weil uns die Bäuche weh taten vor Lachen. Und wie viel Spaß wir hatten – auch weiter haben werden – auf unseren gemeinsamen Wanderungen. Eine Schar alberner Hühner, denen nichts peinlich und schon gar nichts wichtig ist, außer diese wundervolle und ausgelassene Lebendigkeit des Augenblicks und diese zu genießen. Das ist der leichte Teil der Lebendigkeit in unserer Gruppe, der aber eben nicht denkbar ist ohne den schweren.

Schweres miteinander teilen

Ich bin mir sicher, dass wir nicht so viel Tiefe und Spaß miteinander hätten, wenn wir nicht auch das Schwere und Leidvolle miteinander teilten. Es würde sich nicht richtig anfühlen. „Jegliches hat seine Zeit, Steine sammeln und Sterne zerstreuen“. Der Gedanke, unseren gemeinsamen Kummer, unser gemeinsames Leid zu übergehen, ist für mich nicht erträglich. Dann wäre der Tod tatsächlich Herrscher und herrschend in unserer Gruppe. Dann würde der Krebs uns wirklich besiegen, würde uns unsere Lebendigkeit nehmen, lange bevor wir endgültig aus dem Leben genommen werden.

Natürlich macht jede Neuerkrankung, jedes Sterben uns allen Angst. Uns allen in der Gruppe und auch zuhause. Wenn ich meiner Familie oder Freunden von der Neuerkrankung oder dem Tod einer „unserer Frauen“ erzähle, ist auch ihre Angst wieder da. Das ist der Preis für das Lebendigsein. Diese furchtbaren Gefühle des Kummers, der Ohnmacht, des Leids, der Trauer, der Wut, der Hilflosigkeit, der Fassungslosigkeit, der Verzweiflung und der immer wieder zubeißenden Angst, die einen manchmal so ergreift, dass man nicht mehr weiß, wohin mit sich.

Trauer in der Selbsthilfegruppe

Ich bin nicht allein

Ich weiß dann wohin mit mir. Ich rufe jemanden aus der Gruppe an und sage „Ich habe Angst“. Und wissen Sie, was ich dann zu hören bekomme? Mir antwortet jemand: „Ja, ich weiß. Ich habe auch Angst.“ Und Sie werden es nicht glauben. Es hilft. Es nimmt mir nicht die Angst, schafft das Schreckliche nicht aus der Welt. Aber ich weiß, ich werde verstanden. Ich bin nicht alleine. Jemand ist mit mir. Das fängt mich auf, hält mich, wiegt mich in den Schlaf, den ich sonst nicht finden würde.

Krista hat mir gesagt, dass sie wohl nicht mehr lange da sein wird. Und sie wünscht sich für den nächsten Gruppenabend „Zeit für Krista“. „Vielleicht bin ich dann noch da, vielleicht auch nicht mehr“ hat sie gesagt, „aber gebt mir beim nächsten Treffen, die „Zeit für Krista.“ Vielleicht ahnen Sie, wie weh mir das getan hat. Und vielleicht können Sie auch nachvollziehen, wie froh ich war, ihr das versprechen zu können. Und so bin ich weinend von ihr weggegangen mit dem tiefen Wissen im Herzen: „Ja Krista, diese Zeit bekommst du, UNS bekommst du für „deine Zeit“ am nächsten Gruppenabend.“

Ich glaube, ich muss Ihnen erklären, was es mit „der Zeit für Krista“ auf sich hat. Ich werde Ihnen beschreiben, wie ein Teil des folgenden Gruppenabends aussah:

Zeit für Krista

Bei der Eröffnung des Abends habe ich der Gruppe mitgeteilt, was Krista sich gewünscht hat. Alle wissen dann, worum es geht: Wir stellen ein Foto von Krista auf, gemacht auf einer Wanderung vor zwei Jahren. Carla hat wohl einen ihrer Witze erzählt, jedenfalls hatte Krista sich beim gleichzeitigen Trinken und Lachen verschluckt und ... es ist schwer zu beschreiben, es ist einfach Krista. Dann machen wir eine Runde, die eröffnet wird mit einem kleinen Gong. Nun wird der Satz gesprochen: „Jetzt ist Zeit für Krista“. Wir werden still und unsere Gedanken wandern zu Krista. Die „Neuen“ kennen sie noch nicht, sie schauen das Foto an, hören von Krista und lernen sie so ein wenig kennen. Wenn die erste soweit ist, sagt sie: „Krista, ich nehme etwas mit von dir. Es ist ... Ich weiß nicht genau, wann es sein wird, aber ich werde mich an dich erinnern und dann weiß ich um ... Das trage ich in und mit mir. Danke!“ Wenn die Nächste soweit ist beginnt sie mit dem gleichen Satz. So geht es reihum. Dann schweigen wir ein paar Minuten, bis der Gong ertönt und die „Zeit für Krista“ beendet.

Ich möchte und muss Ihnen sicherlich auch nicht davon schreiben, wie es genau war. Vielleicht können Sie es sich vorstellen. Nur so viel. Es war ein schwerer, tiefer Abend. Und er war gut. Das Ritual trägt uns. Es schenkt dem Schweren seinen Platz und entlässt uns danach wieder in die Lebendigkeit. In das Lachen, das Leuchten, das Lieben: in das Leben!

Es ist nach so vielen Jahren das erste Mal, dass wir den Tod in einer solchen Dichtheit erlebt haben. Erst Gerda, dann Carla und vor zwei Monaten Krista. Es war und ist ein schweres Jahr in der und für die Gruppe. Und ich möchte dieses Jahr – so wie es war – nicht missen. Es war ein schweres Jahr UND es war ein lebendiges Jahr. Keine Ahnung, wie es weitergeht. Ich hoffe, es wird leichter. Aber weiß man’s? So oder so. Schwerer oder leichter. Es wird lebendig weitergehen. Was will der Mensch mehr?

** alle Namen wurden geändert*

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

Ist eine angemessene Arzneimittelversorgung

Neue onkologische Arzneimittel verursachen häufig sehr hohe Therapiekosten – mitunter 50.000 bis 80.000 Euro im Jahr. Diesen Kosten steht auf der anderen Seite oftmals ein zweifelhafter (Zusatz-)Nutzen zu bereits vorhandenen Therapien gegenüber.

Prof. Dr. Wolf-Dieter Ludwig, Vorsitzender der deutschen Arzneimittelkommission, geht in diesem Artikel der Frage nach, was sich bei der Einführung neuer Arzneimittel ändern müsste, damit eine angemessene Arzneimittelversorgung in der Onkologie auch in Zeiten knapper Kassen gewährleistet werden kann.

Durch die Annäherung von onkologischer Grundlagenforschung und klinischer Onkologie sind in den vergangenen 20 Jahren große Fortschritte in der molekularen Diagnostik von Tumorerkrankungen, im Erkennen biologischer Merkmale für die Definition von Risikogruppen und in der Entwicklung zielgerichteter medikamentöser Therapien ermöglicht worden. Derzeit befinden sich mehr als 500 neue Wirkstoffe für die Behandlung von Tumorerkrankungen in der klinischen Prüfung, von denen voraussichtlich jedoch nur 20 bis 25 Prozent zugelassen werden.

In der Euphorie über diese insgesamt positive Entwicklung wird häufig übersehen, dass unsere Kenntnisse über die Bedeutung der Zielstrukturen neuer Wirkstoffe für das Tumorwachstum und die exakten Wirkungsmechanismen neuer Arzneimittel noch sehr lückenhaft sind und eine Heilung der fortgeschrittenen Tumorerkrankungen auch mit neuen medikamentösen Therapiestrategien nur sehr selten erreicht wird.

Vor dem Hintergrund der zum Teil sehr hohen Therapiekosten und der bei Zulassung häufig unbefriedigenden Daten zur Wirksamkeit und Sicherheit neuer Arzneimittel in der Onkologie werden zunehmend Strategien verfolgt, die eine angemessene (effiziente) Arzneimittelversorgung entsprechend dem aktuellen Stand des medizinischen Wissens in der Onkologie gewährleisten, auch um Rationierung am Krankenbett oder in der onkologischen Spezialpraxis zu vermeiden. Dabei muss der medizinische Fortschritt – auch wenn er sich wie in der Onkologie häufig nur in sehr kleinen Schritten vollzieht – ebenso wie ethische Fragen, etwa in Bezug auf die rasche Verfügbarkeit neuer Wirkstoffe in der Onkologie und die gerechte Verteilung begrenzter Mittel im Gesundheitswesen, gleichermaßen berücksichtigt werden.

Zulassungsvoraussetzungen

Die Zulassung bzw. Zulassungserweiterung von Arzneimitteln mit der therapeutischen Indikation „Krebs“ erfolgt heute in Europa grundsätzlich in einem zentralisierten Verfahren der European Medicines Agency (EMA). Voraussetzung für die Einleitung eines Zulassungsverfahrens ist die Vorlage klinischer Studien der Phase II bzw. III (randomisierte kontrollierte Studien, RCT). Diese Studien werden fast ausschließlich von den pharmazeutischen Unternehmen selbst durchgeführt. Diese streben verständlicherweise eine rasche Zulassung und die Refinanzierung der für Forschung und Entwicklung neuer Wirkstoffe nötigen Investitionen an.

Gemäß EMA ist die Voraussetzung für die Zulassung eines neuen Arzneimittels in der Onkologie, der Nachweis eines positiven Nutzen-Risiko-Verhältnisses (besser: Wirksamkeit-Risiko-Verhältnis), wobei die positiven therapeutischen Wirkungen des Arzneimittels dessen Risiken bzw. unerwünschten Arzneimittelwirkungen überwiegen sollten.

Mängel von Zulassungsstudien

Zahlreiche Untersuchungen haben in den vergangenen Jahren auf Mängel der Zulassungsstudien von neuen Arzneimitteln generell, aber auch speziell in der Onkologie, hingewiesen. Die Kritik bezieht sich auf das Design der Studien (häufig nicht Nachweis der Überlegenheit eines neuen Arzneimittels gegenüber einer Standard- oder Placebo-Therapie), die gewählten Endpunkte (z. B. Surrogat-Parameter), die vom pharmazeutischen Unternehmer definierten Ein- und Ausschlusskriterien (mit häufig sehr selektionierten Patienten ohne wesentliche Begleiterkrankung oder Begleitmedikation) und kurze Beobachtungs-/Nachbeobachtungszeiträume der klinischen Studien.

für onkologische Patienten weiterhin gewährleistet?

Infolge dieser Mängel ist die Datenlage für neu zugelassene Arzneimittel in der Onkologie vielfach unbefriedigend, da die zum Zeitpunkt der Zulassung vorliegenden Ergebnisse klinischer Studien häufig keine gesicherten Aussagen zum patientenrelevanten (Zusatz-)Nutzen neuer Wirkstoffe unter Alltagsbedingungen erlauben und die für die Verordnung einer rationalen Arzneitherapie notwendigen Erkenntnisse nicht vorliegen.

Von einer rationalen Arzneitherapie entsprechend der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO), wonach jeder Patient eine Medikation erhält, die für seinen klinischen Bedarf angemessen ist, in Dosen, die den Anforderungen entsprechen, für einen angemessenen Zeitraum und zu den niedrigsten Kosten für ihn und die Gemeinschaft, kann in der Onkologie häufig nicht die Rede sein.

Vorgaben der europäischen Arzneimittel-Agentur

Im Jahr 2005 hat die EMA verschiedene Vorgaben für die Durchführung klinischer Studien in der Hämatologie und Onkologie festgelegt, die sich insbesondere auf Ziele, Patientenauswahl, Design und Endpunkte der Studien beziehen.

Obwohl sich nach Veröffentlichung der Vorgaben der EMA die Qualität für Zulassungsstudien in der Hämatologie und Onkologie verbessert hat, zeigen auch aktuelle Auswertungen, dass die zu neuen onkologischen Wirkstoffen durchgeführten klinischen Studien häufig keine ausreichende Beurteilung des Nutzens bzw. der Wirksamkeit und Sicherheit unter Alltagsbedingungen erlauben. Deshalb ist eine Verbesserung der Datenlage als Grundlage einer angemessenen Arzneimittelversorgung onkologischen Patienten dringend erforderlich.

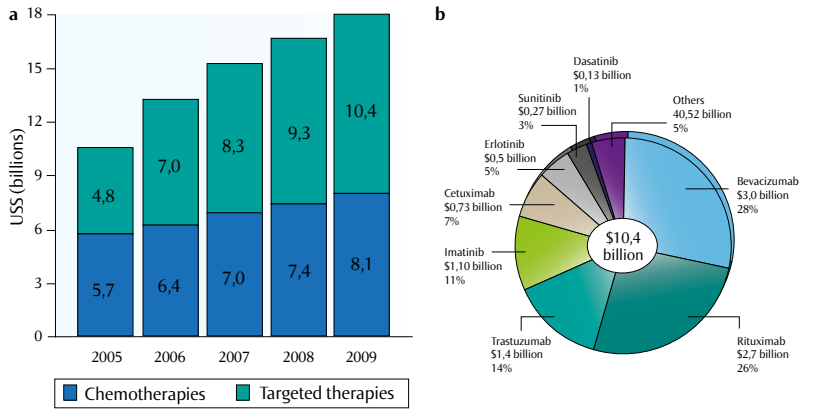


Figure 1 | **Market for targeted cancer therapies. a** | US sales of chemotherapies and targeted cancer therapies, 2005-2009 **b** | Targeted therapies share of the US market based on 2009 sales. Sources: company reports.

Quelle: Nature reviews, Volume 9, Juni 2010

In diesem Zusammenhang ist insbesondere auch auf folgende Punkte hinzuweisen:

- Die systematischen Verzerrungen (Bias) bei der Veröffentlichung von Studiendaten: Studien mit positiven und signifikanten (statistisch aussagekräftigen) Ergebnissen haben eine größere Chance publiziert zu werden als Studien mit negativen und nicht signifikanten Resultaten.
- Die Verwendung von Placebos anstelle eines aktiven Wirkstoffes für die Kontrollgruppe.
- Die fehlende Konsequenz bei der Durchführung von Studien zur Sicherheit neuer Arzneimittel nach deren Zulassung.

Die Übertragbarkeit der Ergebnisse aus Zulassungsstudien auf die breite Patientenversorgung (externe Validität) wird zudem immer wieder in Frage gestellt, weil die standardisierten und kontrollierten Studienbedingungen vor Zulassung unzureichend die klinische Versorgungsrealität reflektieren. Eine verlässliche Einschätzung von Nutzen- und Schadenspotenzialen neuer medikamentöser onkolo-

Prof. Dr. Wolf-Dieter Ludwig

Ist eine angemessene Arzneimittelversorgung für onkologische Patienten weiterhin gewährleistet?

gischer Therapie stellt aber die unabdingbare Voraussetzung sowohl für eine rationale Verordnung dieser Wirkstoffe durch Ärzte und eine ausreichende Information der Patienten dar als auch für eine bedarfsgerechte Verteilung der begrenzt verfügbaren Gesundheitsressourcen. Die Verbesserung der Erkenntnislage zu versorgungsrelevanten Fragestellungen nach Zulassung neuer onkologischer Arzneimittel hat daher hohe Priorität.

Dabei muss unterschieden werden zwischen zwei Studientypen: den klinischen Studien, die den bei der Zulassung durch die EMA geforderten weiteren Untersuchungen zur Wirksamkeit und Sicherheit neuer medikamentöser onkologischer Therapien dienen und vom pharmazeutischen Unternehmer finanziert werden, und den vorwiegend nicht-interventionellen Studien, die Versorgungsrealität im Alltag abbilden und häufig komplexe, zum Teil auch interdisziplinäre Therapiestrategien optimieren sollen.

Verbessertes Wissen ermöglicht effizienten Mitteleinsatz

Neben den von pharmazeutischen Unternehmen konzipierten Post-Zulassungsstudien sind heute unabhängige klinische Studien, die nach der Zulassung durchgeführt werden, eine unverzichtbare Voraussetzung dafür, offene versorgungsrelevante Fragestellungen für einen angemessenen bzw. bedarfsorientierten Einsatz medikamentöser onkologischer Therapien zu beantworten. Von diesen Studien, deren Finanzierung derzeit nicht gesichert ist, würden Patienten mit Tumorerkrankungen sehr profitieren. Ein verbessertes Wissen über erwünschte und unerwünschte Wirkungen könnte eine rationale Arzneitherapie ermöglichen und einen wichtigen Beitrag zu einem effizienten Mitteleinsatz leisten.

Ein vorrangiges Ziel der klinischen Forschung muss es sein, anhand von Merkmalen der Tumorzellen (sog. Biomarker) besser zu erkennen, wer von den häufig sehr teuren medikamentösen Therapien mit großer Wahrscheinlichkeit profitieren wird. Im Rahmen dieser Studien ist auch die Erhebung von Langzeitergebnissen zu Lebensqualität und Spätfolgen der medikamentösen Therapie von großer Bedeutung, da die Studien pharmazeutischer Unternehmen, die auf die Zulassung eines Arzneimittels ausgerichtet sind, diese patientenrelevanten Daten häufig nicht ausreichend liefern.

Eine ausführliche Darstellung des Status quo und der notwendigen Maßnahmen zur Sicherstellung einer effizienten Arzneimittelversorgung in der Onkologie finden sich in einem wissenschaftlichen Gutachten für das Bundesministerium für Gesundheit und in einem Thesenpapier eines hochrangig besetzten Gesprächskreises „Versorgungsqualität in der Onkologie“. Beide Papiere können beim Verfasser dieses Artikels angefordert werden.

Prof. Dr. Wolf-Dieter Ludwig
Vorsitzender der Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft
Chefarzt der Klinik für Hämatologie, Onkologie und Tumorimmunologie, HELIOS-Klinikum Berlin-Buch

Blutspenden trotz Tumorleiden?

Nicht selten haben Menschen bei einer schweren Erkrankung die segensreiche Wirkung einer Bluttransfusion erlebt. Häufig möchten diese Patienten später auch gern selbst Blut spenden, vor allem wenn sie seit längerer Zeit als geheilt und gesund gelten. Aber dann taucht auf dem Blutspender-Anamnesebogen die Frage nach einem Krebsleiden auf. Und selbst wenn die Krebserkrankung schon viele Jahre zurück liegt, wird die Spende zurückgewiesen – meist zum Unverständnis der Spender.

Die tagtägliche Zurückweisungsrate bei den Blutspendediensten von zehn bis 15 Prozent beruht auf den strengen Vorgaben des Arzneimittelgesetzes (AMG), das (europaweit allerdings nur in Deutschland) auch für das Blutspendewesen gilt. Zugrunde liegt dabei die für die Arzneimittelherstellung unerlässliche „Integrität“ des Grundstoffs. Diese Integrität besteht laut AMG dann, wenn das Blut von „absolut gesunden Menschen“ stammt, bei denen die Gefahr ausgeschlossen ist, dass eine Erkrankung weitergeben wird.

Inwieweit man in Zukunft durch eine Änderung der Richtlinien nach einer Karenzzeit von etwa fünf Jahren nach einer Einzelfallbewertung offensichtlich geheilte Patienten (wieder) zur Blutspende zulassen könnte, ist abzuwarten. Zumindest konnte man nach der Transfusion mit Blut von Spendern, die kurz nach der letzten Blutspende selbst ein Krebsleiden entwickelt hatten, bei den Blutempfängern keine erhöhte Tumorrate feststellen.

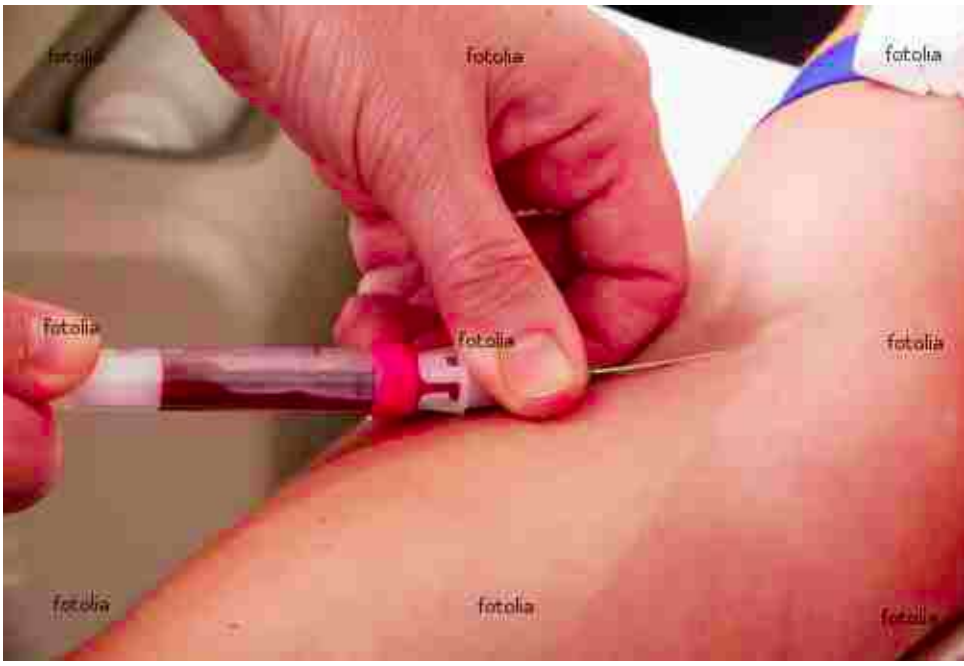


Foto: Klaus Eppele/ fotalia.de

Sollte ein Blutempfänger allerdings nach der Gabe einer solchen Blutkonserve den gleichen Tumor entwickeln wie der Blutspender, wäre ein Zusammenhang nur schwer widerlegbar. Für die Zurückhaltung bei der Zulassung von belasteten Blutspenden sollte daher Verständnis bestehen.

Prof. Dr. med. Marcell U. Heim
Institut für Transfusionsmedizin
Universitätsklinikum Magdeburg

Nichts erfrischt unser Blut so sehr,
als wenn es uns gelungen ist,
eine Dummheit zu vermeiden.

Jean de la Bruyère

Bundestagung 2011 –

Spannende Vorträge, eine lebhafte Podiumsdiskussion mit hochkarätigen Teilnehmern, ein abwechslungsreiches Workshop-Angebot: Wie immer bot die Bundestagung der Frauenselbsthilfe nach Krebs viele Informationen, aber auch gute Unterhaltung und die Möglichkeit fürs Netzwerken und für Ideenaustausch.

In diesem Jahr haben wir Impressionen verschiedener Teilnehmerinnen und Teilnehmer für Sie eingefangen, um ein rundes Bild dieses Großereignisses entstehen zu lassen.

Das erste Mal

Ich saß etwas down im Zug nach Magdeburg (kam gerade von der Beerdigung einer Freundin), aber in aufgeregter Erwartung auf die Bundestagung. Ich bin erst seit Anfang des Jahres aktiv in der FSH. Was erwartet mich? Würde alles klappen? Kenne ich genug Leute, um mich wohl zu fühlen?

Um es vorweg zu nehmen, es war großartig! So viele Frauen und auch Männer in einer großen Gruppe vereint. Und ich gehöre jetzt dazu! Wenn „Elsbeth“ zu etwas gut war...(Elsbeth heißt mein Krebs; Dinge die einen Namen haben, machen nicht mehr so viel Angst!). Denn sonst hätte ich die vielen tollen Frauen und Männer der FSH nicht kennengelernt. Man hat mich großartig aufgenommen. Ich kannte doch schon mehr Leute als ich dachte.

Am Freitagmorgen im Speisesaal hatte ich nicht genug Augen und Ohren um alles aufzunehmen. Alle begrüßten sich immer und überall mit freundlichen Worten und einer Umarmung. Um neun Uhr das erste Mal im großen Sitzungssaal: Mehr als 600 Frauen und Männer und es ging so diszipliniert zu (hätte ich nicht für möglich gehalten).

Schönes und Entspannendes gingen einher mit hochinteressanten Vorträgen. Während der Mitgliederversammlung eine lebhafte Diskussion zwischen Bundesvorstand und Mitgliedern von Hilde Schulte geleitet: lebhaft, aber sehr sachlich und mit großer Disziplin. Tolle Workshops am Abend. Eigentlich hätte ich gerne an allen gleichzeitig teilgenommen. Wie ich überhaupt gerne an allen Orten gleichzeitig gewesen wäre.

Samstag dann der wissenschaftliche Teil, beginnend mit einer spannenden Podiumsdiskussion. Dann Vorträge von vielen hochkarätigen Ärzten und Professoren. Im Anschluss diskutierten sie mit uns auf Augenhöhe. Ich war sehr beeindruckt. Neben dem offiziellen Teil gab es viele gute Gespräche mit Teilnehmern und ganz viel Lachen.

Der Sonntag, beginnend mit einer schönen Andacht, bot noch einen weiteren sehr interessanten Vortrag. Mit dem Mittagessen war dann Schluss. Die Zeit ist viel zu schnell vergangen. Von vielen Umarmungen und guten Wünschen begleitet, reiste ich wieder ab und freue mich schon jetzt aufs nächste Jahr.

Heide Lakemann, Gruppe Nordkreis-Diepholz

Unzählige gute Momentaufnahmen

Mit gemischten Gefühlen erreichte ich in diesem Jahr unser Tagungshotel in Magdeburg. Die Veränderungen in der Vorstandschaft haben mich bedrückt und nachdenklich gemacht. Sorgen um die Zukunft der Frauenselbsthilfe mischten sich mit tiefem Mitgefühl und guten Wünschen für die Zurückgetretenen.

Im Laufe der Tage verflüchtigten sich meine Befürchtungen und ich wurde zuversichtlich. Eine Hundertschaft von Weggefährtinnen hat durch kompetente und kritische Beiträge, ja durch die bloße Präsenz, die regelrecht spürbar war, zum positiven Gelingen dieser uns so wichtigen Veranstaltung beigetragen. Diese (wo-)man-power bildet das Fundament in der Frauenselbsthilfe nach Krebs.

dynamisch und abwechslungsreich

Unsere derzeitige Vorstandschaft hat es auch in der Krise hervorragend verstanden, diese so „fundamental“ wichtige Basis mit einzubeziehen. Durch die neue Möglichkeit der Mitarbeit in den Referaten werden Kompetenz, Tatkraft und Teamgeist von allen Mitwirkenden besser vernetzt. Dieses Netzwerk kann dann nicht nur effektiv und produktiv sein, sondern auch Sicherheit und Entlastung für die Einzelnen bieten.

Ich durfte auf der diesjährigen Tagung ein Gefühl der Vertrautheit erleben, das beflügelt und Energien freisetzt. Gestärkt durch die Kraft der Gruppe, der guten Vorträge, der Beiträge aus der Podiumsdiskussion, der Krea(k)tiv-Oase, durch jede einzelne Begegnung, die ich erleben durfte, verabschiedete ich mich aus Magdeburg.

Gute, sehr persönliche Gespräche und Impulse nehme ich mit nach Würzburg, in der Freude auf eine erneute Begegnung in 2012. Rückblickend ist mir zwar noch immer präsent, dass wir uns aufgrund der aktuellen Situation mit einem gewaltigen Umbruch konfrontiert sehen. Während dieser Tagung konnte ich jedoch Hoffnung schöpfen, dass wir alle gemeinsam diese Herausforderung bewältigen und so die Zukunft der FSH sichern können.

Unzählige gute Momentaufnahmen habe ich festgehalten in meinem persönlichen Gedächtnisfilm, die Erinnerung an eine erfüllte Zeit mit vielen starken, interessanten und charismatischen Frauen (neuerdings auch Männern), wofür ich Euch allen danken möchte.

Beate Beyrich, Gruppe Würzburg

Großes Erstaunen

Mein erster Besuch einer Bundestagung der FSH startete sogleich positiv mit der herzlichen Begrüßung durch die Damen der Bundesgeschäftsstelle aus Bonn. Großes Erstaunen lösten bei mir die hunderten Frauen aus, die sich im weitläufigen Foyer des Maritim Hotels in Magdeburg aufhielten: Alles ehrenamtlich tätige Mitglieder der Frauenselbsthilfe nach Krebs! Auf eine soziale Organisation wie die FSH kann man auch als Mann stolz sein! Eins weiß ich nach dieser beeindruckenden Tagung genau: dass ich mich künftig für das Netzwerk „Männer mit Brustkrebs“ einsetzen werde.

Ich war begeistert über die Informationsvielfalt während der Veranstaltung. Wir Männer mit Brustkrebs konnten uns über unsere Erfahrungen aber auch Sorgen und Ängste austauschen. Dank an Dr. Holm Eggemann, der viele unserer Fragen beantwortet hat und unsere Ungewissheit verdrängen konnte.

Die Bundestagung der FSH war für mich ein beeindruckendes Erlebnis. Ich kann nur Danke sagen, dass ich daran teilnehmen durfte.

Eine Bitte an die FSH: „Lasst uns Männer nicht allein!“

Willy Schroeder, Netzwerk „Männer mit Brustkrebs“

Spürbare Lebendigkeit

Eine Bundestagung in Magdeburg, das ist immer ein ganz besonderes Erlebnis. Dieses Mal gab es für mich aber gleich zwei Premieren. Zum einen war ich das erste Mal als Vorstand des Landes-

Bundestagung 2011 –

verbandes Mecklenburg-Vorpommern mit dabei. Zum anderen habe ich einen Workshop geleitet und mit diesem auch noch zum Samstagabend-Programm beigetragen. Also eine ganz schön aufregende Tagung für mich.

Als Landesvorstand war ich viel stärker als bisher in die Vorbereitungen der Veranstaltung und die praktische Umsetzung vor Ort eingebunden. Richtig spannend war es für mich aber, den Workshop „Impressionen im Schwarzlicht mit Musik“ zu leiten, weil ich nicht wusste, ob ich andere mit meiner eigenen Begeisterung für das Schwarzlicht-Theater würde anstecken können.

Wie sich zeigte, war das aber nicht schwierig. Es herrschte schon nach den ersten erwärmenden Übungen eine fröhliche Stimmung unter den 16 Teilnehmerinnen aus den verschiedensten Bundesländern. So richtig gepackt wurden diese aber erst, als das erste Mal das Licht ausging und das im Hellen Eingeübte im Schwarzlicht sichtbar wurde. Was für ein Effekt! Das Feuer der Begeisterung war auch nach mehr als zwei Stunden proben nicht auszulöschen und sprang dann auch auf die Zuschauer über, die am Samstagabend eine Kostprobe unseres Könnens erhielten.

Viele strahlende Augen und glückliche Gesichter sind mein Resümee dieses Workshops. Und ich möchte mich an dieser Stelle noch einmal von ganzem Herzen bei meinen Schwarzlicht-Faltern bedanken für ihr Vertrauen, ihr bedingungsloses Engagement und das damit gelebte ausgeprägte Zusammengehörigkeitsgefühl. Dadurch wurde eine Lebendigkeit spürbar und sichtbar, die von unschätzbarem Wert ist und die wir alle tagtäglich brauchen. Dieses besondere Highlight auf der diesjährigen Bundestagung wird mir immer in Erinnerung bleiben und mich für andere Aufgaben aller Art motivieren.

Sabine Kirton
Landesvorstand Mecklenburg-Vorpommern

Ein besonderes Erlebnis

Was bedeutet für mich die Teilnahme an der Bundestagung der Frauenselbsthilfe? Sie bedeutet für mich zunächst eine kurze Anreise aus Berlin in ein mir unbekanntes Magdeburg, in ein ausgebuchtes Maritim Hotel mit über 700 Frauen und wenigen Männer, die für einige Tage im Jahr zusammen kommen, um gemeinsam zu diskutieren, zu lachen, zu streiten, Vorträge zu hören, in kurzer Zeit die kreativsten Ideen umzusetzen. Und ein ausgewogenes Programm aus Fachvorträgen, Workshops und Unterhaltung, das alle Teilnehmerinnen mitzunehmen scheint. Ich kenne nicht viele Tagungen, bei denen der Vortragssaal permanent so gut besucht ist.

Wie erlebe ich die Frauenselbsthilfe nach Krebs? Ich erlebe sie als einen Verband, der seit 35 Jahren Menschen zusammenbringt, die gemeinsam versuchen, mit einer existenziellen Krise umzugehen, die sich immer wieder neuen Aufgaben stellen, die in dem, was sie tun, immer professioneller werden, ohne ihre Selbsthilfewurzeln zu vergessen. Die als Verband aber auch an ihre Grenzen stoßen, vor allem da, wo Krankheit einzelnen von ihnen die Kraft raubt, sie zum Rücktritt zwingt. Aber auch als einen Verband, der versucht, genau diese Krisen zu benennen und neue Wege der Lösung zu suchen.

dynamisch und abwechslungsreich

Was machen die vielen persönlichen Gespräche auf der Tagung für mich so besonders? Gespräche mit Frauen, die erzählen, wie sie mit der Krankheit durch die Mitarbeit in der Frauenselbsthilfe nach Krebs für sich ganz neue Erfahrungen gemacht haben: als Gruppenleiterin, als Vorsitzende eines Landesverbandes. Die die Krise genutzt haben, sich neuen Aufgaben zu stellen, und die lernen mussten, eine neue Sichtweise auf das Leben zu bekommen. Die aber auch beschreiben, wie sich mit der Erkrankung die Familie und der Freundeskreis verändert haben und die lernen mussten, mit der Angst umzugehen, ohne vor ihr zu kapitulieren. Mir persönlich machen diese Begegnungen Mut und zeigen auf beeindruckende Weise, wie sehr eine Gemeinschaft, die von vielen getragen wird und dadurch vieles erreicht, als Ganzes auch wieder auf jede Einzelne zurück wirkt. Chapeau gegenüber dem Verband als Ganzes und jeder Frau im Einzelnen!

Adela Litschel
Mitglied im FSH-Fachausschusses Gesundheitspolitik, Stabsstelle Patientenorientierung der KBV

Jedes Mal wieder beeindruckend

Wenn es sonst keine Gründe gäbe, in einem Fachausschuss der Frauenselbsthilfe nach Krebs mitzuwirken, die dadurch mögliche regelmäßige Teilnahme an den Bundestagungen wäre einer. Seit einigen Jahren steht Magdeburg als regelmäßiger Termin Ende August in meinem Kalender. Jedes Mal bin ich beeindruckt von der Anzahl der Teilnehmerinnen, von den Entwicklungen dieses Verbandes und von der Qualität der dort gehaltenen Vorträge.

An den Referenten kann man ablesen, welchen Status die Frauenselbsthilfe nach Krebs inzwischen erreicht hat: Auch hochrangigen Wissenschaftlern ist es wohl inzwischen eine Ehre, dorthin eingeladen zu werden, und sie sehen hier offenbar einen sinnvollen Kooperationspartner, dem sie eigene Erfahrungen und Überlegungen mitteilen möchten.

Aus meiner – selbstverständlich sehr subjektiven – Sicht waren zwei Höhepunkte der diesjährigen Tagung die Vorträge von Herrn Prof. Selbmann aus Tübingen über „Leitlinien – Was soll das? Wie geht das?“ und Herrn Prof. Ludwig aus Berlin über „Ist eine angemessene Arzneimittelversorgung für onkologische Patienten weiterhin gewährleistet?“. Sie symbolisieren für mich die Bereitschaft einer führenden Selbsthilfeorganisation, sich mit Leitlinien und mit Prinzipien der sogenannten „evidenzbasierten Medizin“ auseinander zu setzen. Das ist schließlich keine leichte Kost. Einzelne Vertreterinnen der Frauenselbsthilfe nach Krebs sind ja längst in den entsprechenden Gremien (z. B. Gemeinsamer Bundesausschuss und Leitlinien-Kommissionen) aktiv, hier in Magdeburg gab es aber für hunderte von Selbsthilfe-Aktiven aus örtlichen Gruppen die Möglichkeit, sich mit dieser weiß Gott nicht einfacher Materie vertraut zu machen. Kompliment, meine Damen !!!

Jürgen Matzat
Mitglied im FSH-Fachausschusses Gesundheitspolitik, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Gießen

Ein Chor für die Bundestagung – die FSH schlägt neue Töne an

Lieber Freund,

in meinem letzten Brief hatte ich Dir geschrieben, dass ich nach Magdeburg zur Bundestagung der Frauenselbsthilfe nach Krebs fahre. Von meinen Besuchen bei dieser Veranstaltung habe ich Dir ja schon häufiger berichtet: Wie toll ich die Mischung aus Schwerem und Leichtem dort finde. Und so war es auch diesmal, es war in der Mischung der Themen und Aktionen einfach lebendig.

Für mich gab es eine besondere Herausforderung. Ich wollte, Du erinnerst Dich, mit einigen der Teilnehmerinnen ein dreistimmiges Lied einüben. Ich muss zugeben, dass ich etwas enttäuscht war, als sich zum ersten Probentermin nur sechs Frauen für den Chor fanden. Aber dann, beim zweiten Termin: Über hundert Frauen! Zuerst dachte ich „Wie soll das gehen?“. Aber schnell war spürbar, dass sich alle auf das Lied, auf Text und Musik, einlassen konnten und wollten, und da hat es nur noch Spaß gemacht. Und in nur zwei Proben hatten wir das Lied dreistimmig drauf! Es war einfach unglaublich.

Am Sonntag zur Abschlussveranstaltung der Tagung kam dann der große Auftritt vor dem gesamten Plenum – immerhin fast 700 Zuschauer. Ein tolles Erlebnis. Mit so vielen Frauen, die alle ein ganz unterschiedliches Können mitgebracht haben, in so kurzer Zeit ein dreistimmiges Stück einzustudieren. Es war für mich ein Abenteuer, das mir und den vielen Sängerinnen und ich hoffe auch unserem Publikum Spaß gemacht hat.

Fürs kommende Jahr habe ich bereits ein neues dreistimmiges Musikstück im Auge. Es wäre toll, wenn sich wieder so viele Frauen fänden, die das Lied mit mir einüben. Aber davon erzähle ich Dir, wenn wir uns sehen.

Bis dahin grüßt Dich
Dein Thorsten (Adelt)

Als die Erkrankung in mein Leben brach...

Als die Erkrankung in mein Leben brach,
hatte ich Angst, es gibt kein Danach,
fast aussichtslos, noch was zu erstreben,
kaum Kraft noch Visionen zu leben.
Durch alle Mühen habe ich es geschafft.
Auch die Gruppe gab mir dafür die Kraft.

Ich will weiter an diesem Netz weben,
will mit euch Visionen leben.
Mein Weg war oft sehr mühsam,
steinig und schwer,
Angst und Sorgen plagten mich sehr.
Hab ich manchmal kaum noch weiter gewusst,
so bin ich mir heut meiner Kraft, die in mir wohnt, doch sehr bewusst.

Als die Erkrankung in mein Leben brach
Hatte ich Angst, es gibt kein Danach,
fast aussichtslos, noch was zu erstreben,
kaum Kraft noch Visionen zu leben.
Durch alle Mühen habe ich es geschafft.
Auch die Gruppe gab mir dafür die Kraft.

Ich will weiter an diesem Netz weben,
will mit euch Visionen leben.
Ich trage die Gesichter meiner Gruppe in mir,
sind auch manche schon nicht mehr hier.
Auch bei ihnen hab ich immer gewusst:
Ich war mir ihrer Kraft,
die in uns allen wohnt,
doch sehr bewusst.

Als die Erkrankung in mein Leben brach
Hatte ich Angst, es gibt kein Danach,
fast aussichtslos, noch was zu erstreben,
kaum Kraft noch Visionen zu leben.
Durch alle Mühen habe ich es geschafft.
Auch die Gruppe gab mir dafür die Kraft.
Ich will weiter an diesem Netz weben,
will mit euch Visionen leben.

Text: Thorsten Adelt
Melodie: „Breaking up is hard to do“ von Neill Sedaka

Patientenleitlinie Brustkrebs II

Informationen zur fortgeschrittenen Erkrankung, Rezidiv und Metastasierung

Wenn Brustkrebs erst im metastasierten Stadium erkannt wird, löst das bei den Betroffenen und ihren Angehörigen große Ängste und Unsicherheit aus. Auch wenn eine Brustkrebserkrankung nach zunächst erfolgreicher Behandlung erneut auftritt, haben die Patientinnen viele Fragen. Häufig ist es für sie jedoch schwer, die Fachsprache der Mediziner zu verstehen.

Ausführliche Informationen in allgemeinverständlicher Form enthält die neue Patientenleitlinie „Brustkrebs II – Die fortgeschrittene Erkrankung, Rezidiv und Metastasierung." Sie wurde von zahlreichen Experten und Betroffenen gemeinsam entwickelt und auf die Informationsbedürfnisse von Patientinnen abgestimmt.

Der Text der Broschüre, die unter der Federführung der Deutschen Krebshilfe, der Deutschen Krebsgesellschaft und der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) entstanden ist, beruht auf der sogenannten „Interdisziplinären S3-Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms". Diese wissenschaftlich begründete Empfehlung zu Diagnostik, Therapie und Nachsorge bei Brustkrebs wurde in eine allgemeinverständliche Sprache für Betroffene „übersetzt".

Die neue Patientenleitlinie informiert über aktuelle medizinische Erkenntnisse und unterstützt Betroffene dabei, ihren Ärzten die richtigen Fragen zu stellen und kompetent und selbstbewusst ihren individuellen Weg der Krankheitsbewältigung mit dem Arzt abzusprechen. „Die Patientenleitlinie soll die betroffenen Frauen darüber informieren, was mit ihnen geschieht und welche Alternativen ihnen bei der Wahl der Therapie zur Verfügung stehen", so Professor Dr. Michael Bamberg von der Deutschen Krebsgesellschaft.

Patientenvertreter und Ärzte aus dem Kreis der Leitlinien-Autoren erstellten die Broschüre gemeinsam. Betreuung und Redaktion erfolgten durch das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Die Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. war bei der Entstehung der Broschüre eng in den Redaktionsprozess eingebunden.

„Als Expertinnen in eigener Sache wissen wir, welche Fragen die Betroffenen am meisten bewegen", erläutert Hilde Schulte von der Frauenselbsthilfe nach Krebs. „Das haben wir in die Broschüre mit eingebracht." Und Professor Dr. Hans-Konrad Selbmann von der AWMF ergänzt: „Nur durch die Zusammenarbeit mit Selbsthilfevertretern konnten patientenrelevante Fragestellungen angemessen berücksichtigt werden."

Die Patientenleitlinie ist bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos unter der Telefonnummer 02 28/7 29 90-0 oder im Internet auf www.krebshilfe.de erhältlich. Außerdem können auch die Entscheidungshilfe für Frauen „Früherkennung von Brustkrebs" und die Patientenleitlinie „Brustkrebs, die Ersterkrankung und DCIS" bei der Deutschen Krebshilfe angefordert werden. Die Patientenleitlinien sind zudem auf der Homepage des Leitlinienprogramms Onkologie abrufbar unter *www.leitlinienprogramm-onkologie.de.*

Quelle: Deutsche Krebshilfe

Unser Standpunkt

Frist der Heilungsbewährung muss überprüft werden

Krebskranken wird in der Regel nach Diagnose und Akutbehandlung fünf Jahre lang ein Schwerbehindertenausweis gewährt, um einige der durch die Erkrankung und die notwendigen Therapien entstehenden Nachteile auszugleichen. Der Ausweis ist für die Betroffenen ein wichtiges Instrument, um ein möglichst normales Leben führen zu können. Mit ihm erhalten sie z.B. einen besseren Kündigungsschutz, Anspruch auf Zusatzurlaub und diverse Steuererleichterungen. Aber auch für nicht Berufstätige bietet der Schwerbehindertenausweis wichtige Erleichterungen (siehe auch Kurzinfo). Ohne Krankheitsrückfall erfolgt nach spätestens fünf Jahren eine Rückstufung des Grades der Behinderung (GdB) oder eine Aberkennung der Schwerbehinderung.

Ist diese starre Festlegung heute so noch gerechtfertigt? Wie sieht die Lebenswirklichkeit von Betroffenen aus? Tatsache ist, dass sich Krebstherapien heute häufig über viele Jahre hinziehen. Meist sind sie mit erheblichen Nebenwirkungen verbunden. Dazu gehört z.B. bei den häufig eingesetzten Antihormontherapien das klimakterische Syndrom, vegetativ, psychisch, organisch, Muskel- und Gelenkschmerzen, trockene Schleimhäute, Thrombosen, Lungenembolien, Osteoporose u.v.m.

Foto: Robert Kneschke/fotalia.de

Auch die für die Akutbehandlung notwendigen Operationen sind nicht selten mit Komplikationen verbunden, die auch langfristig weitere Eingriffe und Behandlungsstrategien erforderlich machen. Nach Brustoperationen sind dies z.B. Maßnahmen zur Mobilisation des Schultergelenkes, mobilisierende Physiotherapie zur Ödem-Prophylaxe sowie zur Behandlung eines Lymphödems.

In einem Satz: Krebspatienten sind häufig über viele Jahre hinweg deutlichen Einschränkungen und Behinderungen durch ihre Erkrankung ausgesetzt. Nach fünf Jahren ist für sie das Thema Krebs noch lange nicht abgeschlossen. Wenn dann nach Ablauf dieser Frist die Erleichterungen entfallen, die der Schwerbehindertenausweis bietet, empfinden das viele Betroffene verständlicherweise als völlig ungerechtfertigt und willkürlich.

Wir sagen daher: Die generelle Rückstufung des GdB oder die Aberkennung der Schwerbehinderung nach fünf Jahren wird der Lebenssituation von Krebspatienten nicht gerecht. Der Zeitpunkt der Heilungsbewährung muss unbedingt überprüft und neu festgesetzt werden. Wir brauchen einheitliche, transparente und nachvollziehbare Bewertungskriterien dafür, wann jemand als geheilt gilt und eine Reduzierung des Grades der Behinderung oder Aberkennung der Schwerbehinderung gerechtfertigt ist.

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Kurzinfo

Sinn und Nutzen eines Schwerbehindertenausweises

Ein Schwerbehindertenausweis kann sofort nach der Krebsoperation, nach Abschluss der Akutbehandlung oder auch zu einem späteren Zeitpunkt beim zuständigen Versorgungsamt beantragt werden. Die Adresse des zuständigen Versorgungsamts erfährt man bei der Stadt- oder Gemeindeverwaltung oder unter *www.versorgungsaemter.de.*

Vergünstigungen, die ein Schwerbehindertenausweis bieten kann:

- erhöhter Kündigungsschutz am Arbeitsplatz
- Hilfen zur Erhaltung bzw. Erlangung eines behindertengerechten Arbeitsplatzes, z. B. technische Hilfen oder Lohnkostenzuschüsse
- Beschleunigung des Eintritts des Renten- bzw. Pensionsbezuges
- Überstundenbefreiung (auf Wunsch)
- Anspruch auf Zusatzurlaub von fünf Tagen pro Jahr bei einer 5-Tage-Arbeitswoche
- bevorzugte Abfertigung bei Behörden
- je nach Höhe des zuerkannten GdB diverse Steuererleichterungen
- Vergünstigungen bei der Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel, Bäder, Museen etc.
- reduzierte Mitgliedsbeiträge in Verbänden und Vereinen (z. B. ADAC)

Im Antrag sind alle Erkrankungen und Beschwerden, die zu einer Behinderung geführt haben, anzugeben, auch die Erkrankungen, die nicht mit der Krebserkrankung in Zusammenhang stehen. Bei Vorliegen mehrerer Behinderungen wird nicht aufaddiert, sondern das Zusammenwirken dieser Behinderungen bewertet. Jede Krankheit/Krebsart wird aufgrund ihrer Auswirkung anders und individuell beurteilt. Das Versorgungsamt ist berechtigt, Gutachten von den im Antrag genannten behandelnden Ärzten anzufordern. Das Antragsverfahren endet mit dem Bescheid der Festsetzung des GdB.

Foto: Brigitte Bohnhorst/fotalia.de

Den Schwerbehindertenausweis gibt es in zwei Ausführungen: Der „grüne“ Ausweis bescheinigt die Eigenschaft als schwerbehinderter Mensch, den Grad der Behinderung und die gesundheitlichen Merkmale. Den „grün–orangefarbenen Freifahrtausweis“ erhalten schwerbehinderte Menschen, die das Recht auf unentgeltliche Beförderung im öffentlichen Personenverkehr in Anspruch nehmen können.

Falls der Schwerbehindertenstatus anerkannt wird, hat der Ausweis zunächst eine Gültigkeit von fünf Jahren. Beim Auftreten von neuen Erkrankungen bzw. Behinderungen kann Antrag auf „Verschlimmerung“ und damit Erhöhung des GdB gestellt werden. Hierfür gibt es beim Versorgungsamt besondere Antragsformulare.

Geregelt ist das Schwerbehindertenrecht in § 69 SGB IX (Schwerbehindertenausweisverordnung). Viele weitere Informationen zum Schwerbehindertenrecht finden Sie in der Broschüre „Soziale Informationen“, die von der Frauenselbsthilfe nach Krebs jährlich aktualisiert herausgegeben wird. Diese kann in der Bundesgeschäftsstelle in Bonn oder im Internet unter www. frauenselbsthilfe.de bestellt werden.

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Aktuelle Meldungen

Foto: ag visuell/ fotalia.de

Brustkrebs wächst sich zur globalen Epidemie aus

In den vergangenen dreißig Jahren hat sich die Zahl der Brustkrebs-Diagnosen weltweit verdoppelt. Zu diesem Ergebnis kommt eine Analyse des Institute for Health Metrics and Evaluation der Universität von Washington in Seattle‘. Dabei verschiebt sich die Hauptzahl der Diagnosen von Brust- und Gebärmutterhalstumoren in Richtung der einkommensschwachen Länder in Asien und Afrika. Den Anstieg der Tumorfälle sehen Ärzte darin begründet, dass auch in Entwicklungsländern die Bevölkerung älter wird und damit bei immer mehr Frauen das Risiko für Krebs steigt. Gleichzeitig sind in vielen Regionen der Welt einfachste Methoden der Früherkennung nicht verfügbar. Vom Nutzen frühzeitiger Diagnose und Behandlung profitieren indes vor allem Patientinnen in Industriestaaten. So nahm weltweit die Zahl der Todesfälle durch Brustkrebs von 250 000 im Jahr 1980 auf 454 000 im Jahr 2010 zu. In Deutschland nimmt sie seit knapp 15 Jahren stetig ab.

Quelle: Süddeutsche Zeitung

Rituale nehmen Angst und Stress

Vor einer Rede zehn Kniebeugen machen oder vor einem wichtigen Anruf dreimal tief durchatmen – jeder hat seine eigenen kleinen Rituale. Und diese haben auch einen Sinn. Ein Forscherteam aus Tel Aviv hat jetzt herausgefunden, dass eine gesunde Dosis an Ritualen beruhigen und hilft, Stress zu bewältigen. „Rituale bringen in Momenten von Chaos und Unsicherheit Ordnung und Sicherheit. Deutlich sieht man das bei Kindern, die etwa durch eine Gutenachtgeschichte ihre Angst beim Einschlafen überwinden“, so die Forscher. Wiederholendes Verhalten im Alltag komme aus diesem Grund nicht nur beim Menschen, sondern auch in der Tierwelt vor, beispielsweise bei Balz-Ritualen.

Quelle: Focus online

Immer mehr Operationen in Deutschland

Chirurgen in Deutschland greifen immer häufiger zum Messer. Die Zahl der Operationen stieg allein zwischen 2006 und 2010 um 15 Prozent. Das ergab eine Auswertung der Versichertendaten der Krankenkasse KKH-Allianz. Ein besonders drastisches Plus von 61 Prozent ist bei Operationen am Rückenmark zu verzeichnen. Auch an der Wirbelsäule wurde mehr als doppelt so häufig operiert wie in den Vorjahren. Um 45 Prozent stiegen zudem die Anzahl der Eingriffe an den Nieren. Angesichts wirtschaftlich schwieriger Zeiten, so die Krankenkasse, dränge sich der Verdacht auf, dass nicht immer nur zum Wohle des Patienten entschieden werde. Um die Behandlungsqualität in Krankenhäusern zu verbessern, hält die KKH-Allianz eine stärkere Spezialisierung von Kliniken für notwendig. Es sei weder unter qualitativen noch unter wirtschaftlichen Gesichtspunkten sinnvoll, jedes Krankenhaus als Gemischtwarenladen mit sämtlichen Leistungen zu betreiben.

Quelle: RP online

Jeder zweite Deutsche hält Medikamente für Gift

Bis zu einem Drittel der GKV-Arzneimittelausgaben – rund zehn Milliarden Euro – entstehen im Gesundheitswesen durch Therapieversager, d.h. durch Patienten, die sich nicht an ärztliche Verordnung halten. Eine Umfrage der Bertelsmann-Stiftung (Gesundheitsmonitor) hat ergeben, dass jeder zweite Patient seine Arzneien nicht korrekt einnimmt. Auffällig sei die generell ausgeprägt negative Haltung zu Medikamenten. Der Aussage: „Letztlich sind sie Gift“, stimmten 53 Prozent der 1778 Befragten zu. 50 bis über 60 Prozent neigen der Auffassung zu, Ärzte vertrauten zu stark auf Arzneimittel und verordneten sie zu häufig. Mehr als drei Viertel der Befragten gaben eine Präferenz für „sanftere“ Naturheilmittel an.

Quelle: Ärzte-Zeitung

Foto: Eric Isselée/fotalia.de

Einschränkung von IGeL-Leistungen gefordert

Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) spülen viel Geld in die Ärztekassen. Die Mediziner erfreuen sich dabei der direkten Zahlung der Patienten, denn IGeL gehören aufgrund des fehlenden Nutzennachweises nicht zum Leistungsumfang der Krankenkassen. Der Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen fordert nun, das Angebot derartiger Leistungen zu beschränken. IGeL, so der GKV-Spitzenverband, stifteten keinen zusätzlichen Nutzen, vielmehr sei ein zunehmend ökonomisches Interesse der Ärzte zu erkennen. Um künftig zu verhindern, dass sich Patienten vom Arzt unter Druck gesetzt fühlen, machen sich die Krankenkassen dafür stark, eine Sperrfrist von einem Tag vor Inanspruchnahme einzuführen. Erst nach deren Ablauf sollen Patienten die entsprechende Maßnahme wahrnehmen können. Zudem wird gefordert, dass das Für und Wider einer Maßnahme klar benannt wird.

Quelle: Spitzenverband der Krankenkassen

Herbstliche Fitmacher

Um sich fit für die kalte Jahreszeit zu machen, liefert der Herbst jede Menge aromatische Vitaminbomben, die gut für das Immunsystem sind. Dazu gehören z.B. Steinpilze, die reichlich Vitamin D enthalten, ein Schlüsselhormon des Immunsystems. Pastinaken wiederum, die schon im Mittelalter als Heilmittel galten, enthalten neben Kalium, das eine zentrale Rolle im Stoffwechsel einnimmt, ätherische Öle wie das Apiol. Dieses wirkt antimikrobiell und entzündungshemmend. Außerdem haben sie einen hohen Anteil an Provitamin A, das als Antioxidans die Zellen vor freien Radikalen und damit vor Krebs schützt. Auch die klassische Herbstfrucht Kürbis liefert dieses wichtige Vitamin, das auch als Beta-Karotin bekannt ist. Sie enthält aber auch essentielle Fettsäuren, die der Körper nicht selbst herstellen kann, aber dringend benötigt.

Quelle: news.de

Pflanzenhormone senken Brustkrebsrisiko deutlich

Wissenschaftler des Deutschen Krebsforschungszentrums in Heidelberg konnten erstmals nachweisen, dass Pflanzeninhaltsstoffe mit hormonähnlicher Wirkung bei Brustkrebs nach den Wechseljahren das Sterblichkeitsrisiko sowie das Risiko, Metastasen oder Zweittumore zu entwickeln, um bis zu 40 Prozent verringern. Den Pflanzenhormonen werden schon seit längerem krebshemmende Eigenschaften zugeschrieben. Diese sogenannten Phytoöstrogene sind Pflanzeninhaltsstoffe, die mit der täglichen Ernährung aufgenommen werden. Sie kommen unter anderem in Leinsamen, aber auch in Getreide und Gemüse vor. Aufgrund neuester Untersuchungen haben die Forscher nun „erste deutliche Hinweise darauf“, dass die Pflanzenhormone nicht nur das Erkrankungsrisiko für Brustkrebs nach den Wechseljahren senken, sondern auch das Sterblichkeitsrisiko. Grundlage waren Blutproben von 1140 Frauen, die nach den Wechseljahren an Brustkrebs erkrankt waren.

Quelle: Focus online

Qualitätsindikatoren im ambulanten

Damit die Verantwortlichen in der ambulanten onkologischen Versorgung ihre Versorgungsqualität künftig untereinander vergleichen und gegebenenfalls von guten Beispielen und guten Erfolgen in der Versorgung lernen können, hat das Wissenschaftliche Institut der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen (WINHO) im Jahr 2009 ein Modellprojekt zur Entwicklung geeigneter Qualitätsindikatoren gestartet. Dieses wissenschaftliche Vorhaben wird von der Deutschen Krebshilfe gefördert.

Qualitätsindikatoren zur Beobachtung der Versorgungsqualität sind mittlerweile international etabliert und werden in vielen Bereichen der Medizin als wichtiges Instrument im Qualitätsmanagement genutzt. Auch in Deutschland gibt es eine Reihe von Projekten, wo sowohl für die stationäre als die ambulante Gesundheitsversorgung erste Indikatoren erprobt und entwickelt worden sind. Ausgewählte Qualitätsindikatoren werden im Rahmen der Qualitätsberichterstattung der Krankenhäuser schon seit längerer Zeit eingesetzt. Die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) hat ein Projekt über Qualitätsindikatoren für die hausärztliche Versorgung vor einigen Monaten abgeschlossen. Der Gemeinsame Bundesausschuss, das zentrale Entscheidungsgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im Gesundheitswesen, lässt derzeit für ausgewählte Fragestellungen Indikatoren der sogenannten sektorübergreifenden Versorgungsqualität entwickeln.

Vor diesem Hintergrund haben sich auch die niedergelassenen Hämatologen und Onkologen und das WINHO für die Entwicklung von Qualitätsindikatoren für die Versorgung in onkologischen Schwerpunktpraxen entschieden. Die Instrumente, die bisher für den ambulanten Bereich genutzt werden, sind dafür nicht ausreichend. Sie erfassen die onkologische Versorgungsqualität nur unzureichend. Für viele qualitätsrelevante Parameter der medizinischen Onkologie liegen zudem keine präzisen Definitionen vor.

Das Ziel des Modellprojektes ist die Entwicklung von Instrumenten, die es Verantwortlichen in der ambulanten onkologischen Versorgung ermöglichen, ihre Versorgungsqualität untereinander zu vergleichen und gegebenenfalls von guten Beispielen und guten Erfolgen in der Versorgung zu lernen. Mit den Qualitätsindikatoren soll zudem die Versorgungsrealität „schärfer“ beobachtet und die Qualitätsorientierung generell gefördert werden.

Ein derartiges Projekt muss einige Kriterien erfüllen, um erfolgreich zu sein:

- vorhandene Motivationen müssen aufgegriffen werden,
- Vergleiche und Bewertungen müssen fair sein,
- Maßnahmen müssen nachvollziehbar und im Alltag umsetzbar sein,
- Aufwand und Nutzen müssen vertretbar sein,
- konkrete Verbesserungsmöglichkeiten müssen aufgezeigt werden.

Entscheidend für den Erfolg und die Akzeptanz des Projektes sind effiziente Werkzeuge für die Dokumentationsaufgaben. Es darf nicht der Eindruck entstehen, dass durch das Projekt in erster Linie eine neue Bürokratie geschaffen wird. Die neuen Anforderungen müssen daher mit den bestehenden Anforderungen und Datensystemen harmonisiert werden.

Ein gutes Vorbild für den Einsatz von Qualitätsindikatoren in der ambulanten onkologischen Versorgung bietet die amerikanische „Quality Oncology Pratice Initiative“ (QOPI), die mit mehrjährigen praktischen Erfolgen aufwarten kann: In zahlreichen Einrichtungen der ambulanten Krebsversorgung in den USA werden entsprechende Qualitätsindikatoren erhoben und dokumentiert. QOPI treibt das Erhebungssystem und seine Verbreitung intensiv voran. Das Projekt erfreut sich tatkräftiger Unterstützung durch die Fachgesellschaft der US-Onkologen (ASCO). In Deutschland steht derartiger organisatorischer „Rückenwind“ noch aus.

Was sind Qualitätsindikatoren?

Indikatoren sollen etwas anzeigen bzw. angeben (lateinisch: indicare). Sie sollen helfen, ein empirisch nicht sichtbares Konstrukt – z.B. Qualität – indirekt erfassbar zu machen, denn Qualität ist zunächst eine subjektive

Bereich

Bewertung, die sich nicht auf einen objektiven Sachverhalt stützt. Indikatoren müssen daher zunächst mit konkreten Sachverhalten (zum Bespiel „ärztliche Aufklärung vor Behandlungsmaßnahmen“) verknüpft werden. Diese Verknüpfung muss durch Regeln bzw. Vereinbarungen festgelegt werden.

In der Regel werden Qualitätsindikatoren als Bruch dargestellt, d.h. sie haben einen Zähler und einen Nenner. So beinhaltet der Zähler zum Beispiel alle Patienten, für die ein Arzt bestimmte Behandlungsleistungen erbracht hat, der Nenner alle Patienten dieses Arztes, für die diese Leistungen hätten durchgeführt werden müssen. Daraus ergibt sich in der Regel ein Quotient, der angibt, in welchem Umfang (zum Beispiel in Prozent) der Arzt oder eine Praxis eine Versorgungsleistung erbracht hat. Abbildung 1 zeigt das am Beispiel des Chemotherapieplans.

Qualitätsindikatoren sollen in erster Linie die Mess- und Zählbarkeit von vergleichbaren Vorgängen in verschiedenen medizinischen Einrichtungen verbessern. Sie richten sich daher auf Kernbereiche der ärztlichen Behandlung, für die Leitlinien und anerkannte Vorgaben festgelegt worden sind. Besonders geeignet für die Beobachtung mit Qualitätsindikatoren sind häufig wiederkehrende und in vergleichbarer Form ablaufende Versorgungsprozesse wie z.B. die Therapieplanung für jeden neuen Patienten. Seltene Sachverhalte eigenen sich dazu weniger.

Darüber hinaus sollten insbesondere Sachverhalte (Prozesse) berücksichtigt werden, bei denen aus vielerlei Gründen Abweichungen vom geplanten Ablauf eintreten können. Natürlich können auch Strukturmerkmale einer Behandlungseinrichtung, z. B. die Ausbildung des Personals oder die Ausstattung einer Praxis, über Qualitätsindikatoren abgebildet werden. Diese Merkmale verändern sich jedoch in der Regel nicht so schnell und erfordern daher keine so enge Beobachtung.

Abbildung 1: Chemotherapieplan

Nenner:
Anzahl aller Patienten mit invasivem Malignom oder maligner Hämoblastose, die in der Praxis eine parenterale Chemotherapie erhalten
Zähler:
Anzahl der Patienten, für die zu Therapiebeginn (!) in einem Chemotherapieplan alle (!) folgenden Angaben dokumentiert sind: 1. Art des Therapieprotokolls (Namen des Medikaments inkl. Dosis, Anzahl und Zeitintervalle der Zyklen, Infusionsdauer) 2. Begleitmedikation - z.B. wegen ANE-Syndrom (Apetitlosigkeit, Übelkeit, Erbrechen) - 3. Berechnung der Körperoberfläche Der Chemotherapieplan muss bei Verordnung sowie bei jeder Änderung durch den behandelnden Arzt und (!) bei Applikation durch die Krankenpflege unterzeichnet werden.
Anmerkungen: Kopie des Chemotherapieplans muss beim Apotheker vorliegen. Orale Therapien sind detailliert im Verordnungsbogen zu dokumentieren (siehe Indikator).
Quellen: modifiziert nach ISO-9000 Richtlinien; Zertifizierung der Zentren nach DGHO/DKG; AHRQ ER: Breast Cancer; NICCQ (Malin et al., 2006); NQMC; PCPI; QMIS; QOPI

Qualitätsindikatoren im ambulanten

Hintergrund: WINHO

Das WINHO repräsentiert ein Netzwerk der onkologischen Schwerpunktpraxen in ganz Deutschland, die jährlich rund 500.000 Patienten versorgen.
Es wurde 2004 durch den Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen gegründet. Mittlerweile arbeitet das Institut für 400 Mitglieder dieses Berufsverbandes insbesondere in der Qualitätsentwicklung und in der Versorgungsforschung. Eine Beteiligung der Pharmaindustrie gibt es nicht.

Ablauf des Modellprojekts

Der Projektumfang wurde aus pragmatischen Gründen auf Qualitätsindikatoren für übergreifende Aspekte der onkologischen Versorgung und auf die Erkrankungen Brustkrebs und Darmkrebs begrenzt. Bei den Indikatoren wurden Maßnahmen aufgegriffen, die im speziellen Zuständigkeitsbereich von Hämatologen und Onkologen bzw. im Bereich der medikamentösen Tumortherapie liegen. Die zu berücksichtigen Ereignisse sollten ferner der Verantwortung und der Beeinflussbarkeit der behandelnden Onkologen unterliegen.

67 Indikatoren wurden schließlich in die engere Bewertung und Prüfung durch Experten einbezogen. Zu den Experten zählten neben niedergelassenen Hämatologen und Onkologen auch Vertreter der verschiedenen wissenschaftlichen Fachgesellschaften der Onkologie. Darüber hinaus waren auch zwei Patientenvertreter an den Beratungen beteiligt. Für die Frauenselbsthilfe nach Krebs e. V. beteiligte sich Barbara Reckers an den Beratungen. Wir sind ihr dafür zu Dank verpflichtet.

Diese Experten bewerteten die Indikatoren in einem strukturieren Verfahren unter anderem nach folgenden Kriterien:

1. Wichtigkeit: Der Indikator betrifft einen wichtigen Aspekt der Versorgung von Krebspatienten.
2. Nutzen für Patienten: Bei der Erfüllung des geforderten Versorgungsprozesses erfahren Patienten einen gesundheitlichen Nutzen.
3. Verantwortlichkeit: Die Ausprägung dieses Indikators unterliegt weitgehend der Kontrolle des Onkologen.
4. Abbildung von Qualität: Anhand der Ausprägung dieses Indikators lässt sich auf die Qualität der Versorgung durch den Onkologen schließen.

Vorläufige Ergebnisse

Nach Abschluss des Bewertungsverfahrens konnten insgesamt 46 Indikatoren festgestellt werden, für die es in der wissenschaftlichen Literatur Belege gibt und die aus Expertensicht für die Beobachtung der ambulanten onkologischen Versorgung grundsätzlich geeignet und sinnvoll sind. Diese können folgenden Themenbereichen zugeordnet werden:

- Basisdokumentationen: 10
- Therapieplanung und Durchführung: 14
- Ganzheitliche Betreuung und psychosoziales Wohlbefinden: 3
- Schmerzmanagement: 4
- Palliativmedizin: 1
- Mammakarzinom: 9
- Kolorektalkarzinom: 5

Damit ist die erste Runde einer Entwicklungs- und Formulierungsarbeit von Qualitätsindikatoren für die ambulante onkologische Versorgung für ausgewählte Bereiche abgeschlossen.

Ausblick

Derzeit wird in verschiedenen Erhebungen in den onkologischen Praxen geprüft, ob sich die erforderlichen Daten für diese Indikatoren mit einem vertretbaren Arbeits- und Kostenaufwand erheben lassen. Natürlich geht auch die Überzeugungsarbeit unter den niedergelassenen Onkologen weiter, damit möglichst viele an den Dokumentationsmaßnahmen mitwirken, die für 2012 in einem Pilotverfahren geplant sind.

Dabei sollen medizinische Dokumentare die Patientenakten in den teilnehmenden Praxen sichten und aus den Unterlagen alle Informationen zusammentragen, die für die entsprechenden Indikatoren erforderlich sind. Daraus sollen dann für die jeweiligen Praxen erstmalig die entsprechenden statistischen Kenngrößen berechnet werden.

Bereich

Walter Baumann

Regina E. Buschmann-Maiworm

Der Erhebungsaufwand für derartige Indikatoren ist erheblich. Die einzelnen, höchst komplexen Indikatoren werden aus einer Vielzahl von Einzelmerkmalen gebildet, die oft mühevoll zusammengetragen werden müssen. Bereits heute ist deutlich, dass die entsprechenden Informationen und Dokumentationen in vielen Praxen grundsätzlich vorhanden sind, leider jedoch in höchst unterschiedlicher Form.

Die größte Herausforderung einer Arbeit mit Qualitätsindikatoren wird darin bestehen, die Vielfalt in der ärztlichen Dokumentation und Aufbereitung von Behandlungsdaten zu berücksichtigen. Nur durch ein vollständiges Bild können Qualitätsindikatoren zu einem fairen Vergleichsinstrument für jeden Arzt und für jede Praxis werden.

Weitere Anstrengungen gelten den Verfahren und Systemen zur Dokumentation von Patientendaten. Ein wichtiger Ansatz richtet sich darauf, die aktuellen und die zukünftigen Dokumentationsanforderungen z.B. für die ärztliche Behandlungsplanung, Krebsregister, klinische Forschung usw. möglichst zusammenzuführen, damit unnötige Mehrfachdokumentationen unterbleiben. Hier müssen viele fachliche und politische Zuständigkeiten berücksichtigt werden, so dass weitreichende Lösungen nicht rasch zu erwarten sind.

Viele Fragen, z. B. zur angemessenen Berichterstattung der Erhebungsergebnisse, sind noch zu beantworten. Die Arbeit mit Qualitätsindikatoren in der ambulanten onkologischen Versorgung hat erst begonnen. Das WINHO würde sich freuen, wenn die Zusammenarbeit mit der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. fortgesetzt werden kann.

Dr. Walter Baumann
Geschäftsführer des WINHO

Dr. Regina E. Buschmann-Maiworm
Projektkoordinatorin des WINHO

Termine der Mildred Scheel Akademie, Köln

- 09. – 11.01.2012
  Entspannungs- und Qigong-Seminar
  Im Seminar werden unter anderem hilfreiche Methoden zur Stärkung und Kräftigung in alle Strukturen des Körpers hinein vorgestellt.
  Leitung: Gabriele Beckers-Broehl
  Kosten: 120 € inkl. Übernachtung, Frühstück, Mittagessen und Tagungsgetränke
- 26.03. – 28.03.2012
  Das Leben neu erfinden
  Eine tiefe Krise oder schwere Krankheit birgt immer auch die Chance, das eigene Leben nachhaltig und positiv zu verändern. Das Seminar bietet eine Kombination von Bewegung, Feedback und persönlichen Coaching-Gesprächen.
  Leitung: Sabine Walter-Ziemons, Köln
  Kosten: 130 € 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.

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, Engelskirchen und Kassel
- einer Klausurtagung in Berlin
- einer Gesamtvorstandssitzung in Kassel
- einer gemeinsamen Sitzung der Fachausschüsse Gesundheitspolitik und Qualität in Bonn
- eines Workshops „Neue Referate“ in Kassel
- eines Workshops „Train-the-Trainer“ in Kassel
- eines Workshops „Wissenserhalt beim Generationenwechsel“ in Fulda

Teilnahme

- an den Landestagungen der FSH-Landesverbände Berlin/Brandenburg, Hamburg/Schleswig-Holstein, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Saarland und Thüringen
- an einer Vorstandssitzung der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) in Berlin
- am Tag der Krebs-Selbsthilfe in Berlin
- an einer Sitzung des Instituts für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen AQUA in Göttingen
- an zwei Sitzungen des Fachausschusses „Patientenbeirat“ der Deutschen Krebshilfe (DKH) in Königswinter und Bonn
- an einer Sitzung des CCC-Netzwerkes Psychoonkologie / Krebs-Selbsthilfe der DKH
- am Patientenforum der Bundesärztekammer in Berlin
- an einer Veranstaltung des Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung (ZI) der Kassenärztlichen Bundesvereinigung in Berlin
- an einer Experten-Hotline zu „Brustkrebs und Sport“ der DKH und des Kölner Stadtanzeigers in Köln
- an gesundheitsziele.de, einer Veranstaltung der Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) in Berlin
- an einem Gespräch zur Nutzenbewertung mit AstraZeneca in Berlin
- an einer Veranstaltung des Lenkungsausschusses Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch Klinische Krebsregister (KoQK) in Berlin

Mitwirkung

- an zwei Sitzungen der Vorsitzenden des Hauses der Krebs-Selbsthilfe
- an einer Klausurtagung der Vorsitzenden des Hauses der Krebs-Selbsthilfe
- am Patientenkongress in Dresden
- bei der Jahrestagung des Berufsverbandes Deutscher Psychologinnen und Psychologen in Erkner
- an Sitzungen und Telefonkonferenzen des Leitlinienprogramms Onkologie für die S3-Leitlinien: Diagnose, Therapie und Nachsorge des Mammacarcinoms, Bisphosphonatassoziierte Kiefernekrose, Palliativmedizin für Patienten mit einer Krebserkrankung sowie Psychoonkologie
- an einer Veranstaltung der DKG: „Onkologie im Brennpunkt“ in Berlin

Sonstiges

- Einrichtung des geschlossenen Forums für Mitglieder im Internet
- Uraufführung des Films „Angehörige krebskranker Menschen“
- Aktualisierung der Broschüre „Krebs und Lymphödem“
- verschiedene Beiträge für Printmedien

Rudern gegen Krebs

FSH-Frauen nehmen an Benefizregatta teil

Überzeugende Daten zahlreicher Studien belegen, dass sportliche Aktivität die Lebensqualität von Krebspatienten verbessert, den Behandlungserfolg unterstützt und Nebenwirkungen von Therapien abmildert. In diesem Sinne luden die Stiftung „Leben mit Krebs“, das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg und die Rudergesellschaft Heidelberg (RGH) nun zum zweiten Mal zur Aktion „Rudern gegen Krebs“ ein. Und auch wir, Mitglieder der FSH-Gruppen Brühl-Schwetzingen, Mannheim-Vogelstang und Tuttlingen, waren mit von der Partie.

Viele Menschen zog es bei herrlichem Herbstwetter auf die Neckarwiesen, um dem Spektakel vor der historischen Kulisse des Heidelberger Schlosses zuzuschauen und die 78 Viererteams anzufeuern, die sich aus Patienten, Ärzten, Klinikangestellten, Wissenschaftlern, Schülern, Sportlern und Nichtsportlern, Mitarbeitern von Apotheken und Firmenangehörigen zusammensetzten.

Etliche Teilnehmer hielten das erste Mal im Leben Skulls (Ruderblätter) in den Händen. Bevor sie sich „in die Riemen“ legten, hatten sie sich von Helfern der Rudervereine in kleinen Trainingseinheiten in die Technik einweisen lassen. Auch wir hatten im ruhigen Gewässer des Mannheimer Hafengebietes mit einem Trainer des Rheinauer Ruderclubs geübt. Unser Trainer und zugleich Steuermann bewies eine Engelsgeduld. Nur wenn das Boot zu stark schwankte oder unsere Skulls übereinander kamen, mahnte er: „Meine Damen, etwas mehr Konzentration bitte!“

Weder Muskelkater noch Schwielen an den Händen konnten unsere Begeisterung trüben. Wir gingen gleich dreimal an den Start, übrigens als einziges reines Frauenteam: Beim ersten Lauf klappte alles super, wir erreichten eine sehr gute Zeit. Das zweite Rennen war total verkorkst, weil wir zu ehrgeizig waren. Und im dritten Rennen – ein reines Patientenrennen – waren wir wieder erfolgreich. Eine super Bilanz, denn manche Boote verpassten den Start völlig. Vor lauter Aufregung, schnell sein zu wollen, drehte sich zuerst das Boot, dann kam das Team nicht in Takt und zum Schluss ruderte nur noch einer, die anderen hatten aufgegeben.

Angekommen sind alle Teams, kein Boot ist gekentert. Und alle hatten viel Spaß und das Gefühl, sich selbst Gutes getan und bei einer guten Sache mitgewirkt zu haben. Denn der Erlös der Startgelder sowie die Einnahmen aus der Veranstaltung fließen dem Projekt „Sport und Krebs“ am NCT Heidelberg zu.

Uschi Wippert
Leiterin der Gruppe Brühl -Schwetzingen

Das FSH-Ruderteam (v.r.): Ursula Konrad, Mechtild Ficht-Unger, Conny Bajohr-Vieweg und Uschi Wippert mit ihrem Steuermann Ralf Maas.

Termine 2011/2012

(soweit bei Redaktionsschluss bekannt)

Dezember

09. – 11.12.	LV Niedersachsen: Landestagung in Hannover

Januar

13. – 15.01.	Workshop 2 „Train-the-Trainer“ in Kassel
17. – 19.01.	Gesamtvorstandssitzung in Kassel
19. – 20.01.	Workshop Auswertung und Abschluss „Wissenserhalt beim Generationenwechsel“ in Kassel

Februar

22.- 25.02.	30. Deutscher Krebskongress 2012 in Berlin
26.02.	5. Krebsaktionstag in Berlin

EHRUNGEN

Mit dem Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland wurde im Juli **Annemarie Kamm**, Leiterin der Gruppe Remscheid, geehrt. Überreicht wurde ihr die Auszeichnung von der Oberbürgermeisterin der Stadt Remscheid, Beate Wilding, bei einer Feierstunde im Rathaus der Stadt.

Rosemarie Kroh, seit 19 Jahren Leiterin der Gruppe Buchen, erhielt im August für ihr hervorragendes und ehrenamtliches Engagement vom Bürgermeister der Stadt Rosenberg in Baden, Gerhard Baar, die Ehrennadel des Landes Baden-Württemberg.

Auch **Verena Stub**, Leiterin der Gruppe Reutlingen, hat in diesem Jahr die Ehrennadel des Landes Baden-Württemberg erhalten. Barbara Bosch, Oberbürgermeisterin der Stadt Reutlingen, steckte ihr im Oktober während eines Festaktes die Nadel für ihre langjährigen Verdienste im Ehrenamt an.

Gruppenjubiläen 4. Quartal

Land	Gruppe	Gründungsdatum
30 Jahre		
Hessen	Offenbach	18.12.1981
Rheinland-Pfalz	Kaiserslautern	19.10.1981
25 Jahre		
Baden-Württemberg	Böblingen	16.10.1986
20 Jahre		
Mecklenburg-Vorpommern	Wolgast – Insel Usedom	01.10.1991
Nordrhein-Westfalen	Viersen	18.12.1991
Sachsen	Dresden	19.11.1991
Sachsen-Anhalt	Quedlinburg	02.10.1991
Sachsen-Anhalt	Havelberg	12.12.1991
Thüringen	Rudolstadt	07.11.1991
Thüringen	Tabarz	26.11.1991
Thüringen	Wölfis	01.12.1991
10 Jahre		
Baden-Württemberg	Rangendingen	25.10.2001
Bayern	Neuendettelsau	01.10.2001

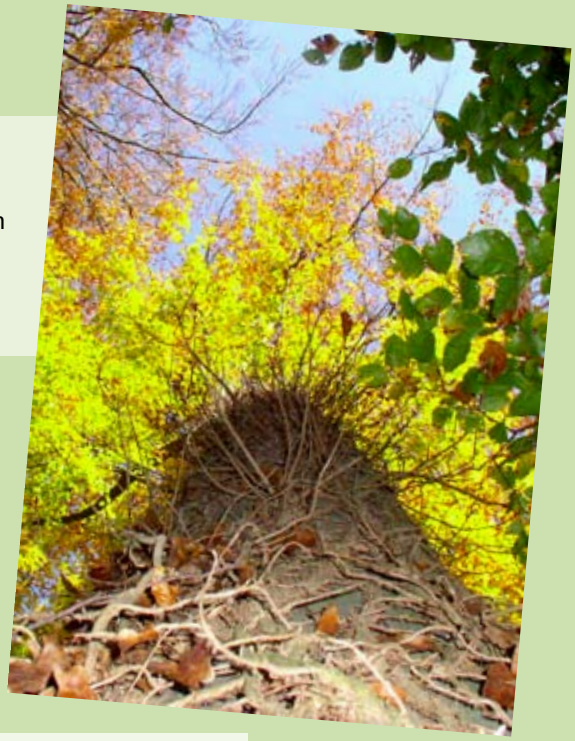
Ein Titelbild für die perspektive Fotowettbewerb

Liebe Leserinnen und Leser,

auch für diese Ausgabe haben wir viele schöne Einsendungen für unseren Fotowettbewerb „Ein Titelbild für die perspektive“ erhalten. Den Einsenderinnen und Einsendern herzlichen Dank! Und auch diesmal ist uns die Entscheidung, welches Foto die November-Ausgabe der perspektive zieren soll, nicht leicht gefallen.

Das Titelbild der perspektive ziert ein Foto von **Doris Prokop**, die in diesem Jahr ihr 30jähriges Jubiläum in der FSH gefeiert hat. Als begeisterte Hobbyfotografin hat sie einen Blick für schöne Motive. Und da ihre Einsendung zudem so gut zur Jahreszeit passt, haben wir uns für sie als Gewinnerin des Fotowettbewerbs entschieden: Die Weite der Landschaft, die friedlich grasenden Schafe - das strahlt herrliche Ruhe und Frieden aus und öffnet den Blick für die schöne Seite des Winters.

Aus der Perspektive eines Käfers ist dieses Bild entstanden. Denn „klein wie ein Käfer“ fühlt sich **Luise H.**, die gern anonym bleiben möchte, manchmal angesichts ihrer Erkrankung. „Dann kann ich zwar ganz oben den Himmel sehen“, erläutert sie. „Aber er erscheint unendlich weit weg. Und ich fühle mich hilflos und klein, als könnte ich jeden Moment von einer unsichtbaren Macht zerstört werden.“ Wie gut, dass Luise seit kurzem in eine Gruppe der FSH geht. Häufig gelingt es in der Gemeinschaft mit anderen Betroffenen, den Blick zu weiten und eine neue Sicht auf die eigene Situation zu erlangen.



Und noch ein Blick in den Himmel und doch eine ganz andere Perspektive! **Inge Erdmann**, Mitarbeiterin in der Bundesgeschäftsstelle der FSH in Bonn, schreibt zu ihrem Foto: „Ein Blick hinauf in die Wipfel der Bäume hat für mich immer etwas sehr Tröstliches: Tief verwurzelt in der Erde, in den Himmel strebend, den Stürmen trotzend."

Monika Jensen, Leiterin der FSH-Gruppe Hannover, erläutert ihre Einsendung so: „Dieses Foto ist zwei Jahre vor meiner Krebsdiagnose entstanden. Danach habe ich eine 180-Grad-Wende in meinem Leben vorgenommen. Nun stellt dieses Bild gewissermaßen meinen Schatten aus dem vorigen Leben dar." Zu sehen ist auf dem Foto übrigens der Blick auf die Nordsee nahe Husum.

Eine Galerie im „Guggenheim-Museum" in New York zeigt die Fotografie, die **Anke Höpker** eingesandt hat. „Der Auf- bzw. Rundgang lässt jede Interpretation zu", meint die Einsenderin, die seit 2005 FSH-Mitglied ist. In dieser Bildgröße zwar kaum zu lesen und doch so passend für Menschen, die die Diagnose Krebs erhalten haben, ist der Spruch, der auf einer der Galerieumrandungen steht: „Nothing will ever be the same".

Auch für die kommende Ausgabe der perspektive suchen wir wieder ein schönes 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 eingesandten Fotos sollten möglichst im Hochformat sein und mindestens eine Dateigröße von 2 MB haben.

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.
Gisela Siegeris
Tel. 03 35 - 52 04 35
g.siegeris@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.