perspektive

Ausgabe 3/2012

- Märchen als Begleiter durch krisenhafte Zeiten – Von einer, die auszog, das Leben zu lernen …
- Wenn Krebs die Schwangerschaft bedroht – Wirksame Therapien ohne Gefährdung des Kindeswohls möglich
- Pflege und Selbsthilfe Gehen wir gemeinsam zu einem Ziel?

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

Magazin der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

fotolia.de · © Danel

3 Vorwort

4 Märchen als Begleiter durch krisenhafte Zeiten
Von einer, die auszog, das Leben zu lernen ...

7 Mehr Informationen zu Nutzen und Risiken der Komplementärmedizin in der Onkologie

8 Wenn Krebs die Schwangerschaft bedroht –
Wirksame Therapien ohne Gefährdung des Kindeswohls möglich

11 Gruppenjubiläen

12 Pflege und Selbsthilfe – Gehen wir gemeinsam zu einem Ziel?

16 Unser Standpunkt: Maßgeschneiderte Therapien für Jedermann –
Was bietet die personalisierte Medizin tatsächlich?

18 Aktuelle Meldungen

20 Termine 2012

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

22 Was sind eigentlich Krebsregister und welche Aufgaben haben sie?

26 Das neue Patientenrechtegesetz

28 Die Schokoladenseite der FSH -–
Meine Teilnahme am Workshop „Virtuelle Selbsthilfe“

Termine der Mildred Scheel Akademie, Köln

30 Unterwegs auf dem BRCA2-GEN

31 Auszeit

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!

Haben auch Sie in diesem Sommer über das Wetter geklagt? Zu wenig Sonne, zu viel Regen und Temperaturen, die bereits an herbstliche Zeiten erinnern. Ich muss gestehen, auch mir hat das nicht gefallen. Doch, wie heißt es so schön: „Gibt Dir das Leben Zitronen, mach Limonade daraus". Also habe ich mich darüber gefreut, dass die Nächte angenehm kühl zum Schlafen waren, kaum Mücken meine Ruhe störten und ich den Garten nicht wässern musste.

Die Fähigkeit, den Blick möglichst auf die positiven Aspekte einer Situation zu lenken, kann sehr hilfreich sein. Wer die Diagnose Krebs erhält, ist dazu aber meist nicht in der Lage. Das eigene Leben gerät aus den Fugen. Es stellt sich ein Gefühl der Ohnmacht und Hilflosigkeit ein. Der Weg, der nun beschritten werden muss, erscheint unwegsam und steinig.

Diese Erfahrung haben die meisten Mitglieder der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) gemacht. Wir hören aber auch immer wieder: „Der Krebs hat mein Leben verändert, aber ganz anders, als man denken würde. Ich bin wieder offener geworden für die versteckten Glücksmomente im Leben, habe alte, eingetretene Pfade verlassen und mich getraut, neue Wege zu gehen. Außerdem habe ich über die FSH viele neue Freunde gefunden. So hat meine Erkrankung letztlich mein Leben bereichert."

Als Bereicherung für die FSH empfinden viele die „perspektive" - eine Verbandszeitschrift, die stets aktuelle, neutrale und zuverlässige Informationen bereit hält, die werbefrei und unabhängig ist. Heute halten Sie die 20. Ausgabe in Händen. Wesentlich zum Entstehen und dem Erfolg des FSH-Magazins hat Brigitte Overbeck-Schulte beigetragen. Im Juni mussten wir von ihr Abschied nehmen. „Ein Mensch, der uns verlässt, ist wie eine Sonne, die versinkt. Aber etwas von ihrem Licht bleibt immer in unserem Herzen zurück." So werden wir Brigitte in Erinnerung behalten.

Viel Freude bei der Lektüre dieser Ausgabe der „perspektive" und eine gute Zeit

wünscht Ihnen

Ihre

Karin Meißler
Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Märchen als Begleiter durch krisenhafte Zeiten

Von einer, die auszog, das Leben

Märchen sind seit Menschengedenken Begleiter durch krisenhafte Zeiten. Die Hauptperson stürzt fast immer aus einer heilen Welt heraus und muss durch Dunkelheit und Prüfungen gehen, um in einem neuen, veränderten Leben das Glück zu erlangen.

Der Märchen zugrunde liegende Weg kennzeichnet in gewisser Weise auch den Weg, den an Krebs erkrankte Menschen gehen müssen: Sie fallen aus dem Alltag, aus der Normalität, aus dem Vertrauten heraus, hinein in ein Land der Dunkelheit, der Fremdheit, der Ungewissheit und Ängste, um nach vielen Mühen und Schwierigkeiten in einem neuen, veränderten und vielleicht sogar vertieften Leben anzukommen.

Vor diesem Hintergrund ist das nachfolgende Märchen entstanden. Vielleicht findet sich die eine oder andere Leserin darin wieder und macht sich selbst auf die Suche, die „Prinzessin“ in sich neu zu entdecken.

Es war einmal vor langer Zeit

Es war einmal vor langer Zeit, da lebte in einem kleinen blühenden Königreich, in dem es den Lebenden wohl erging und der Verstorbenen gedacht wurde, eine junge Prinzessin. Sie war der Stolz ihrer Eltern, des Königs und der Königin, die sorgsam auf sie Acht gaben, und aller Bewohner des kleinen Königreiches. Ein jeder hatte die junge Prinzessin, die sich mit allen Menschen gut verstand, gern. Sie lachte, wenn ihr zum Lachen war, spielte, wenn ihr nach spielen war, tanzte, wenn sie tanzen wollte, sang, wenn ihr eine Melodie in den Kopf kam, und ja, sie weinte, wenn etwas Trauriges ihr Herz anrührte. Kurzum: Sie lebte, was es zu leben gab.

Als nun die Prinzessin heranwuchs, war es ihrem Vater, dem König, ein Anliegen, dass sie damit vertraut wurde, wie das kleine Königreich zu regieren sei, denn sie sollte als seine Nachfolgerin eine gute Königin werden. Und so führte er sie in die Staatsgeschäfte ein, und sie lernte bereitwillig das Regieren. Dazu gehörte auch zu lächeln, wenn ihr von Staatsgästen aus fremden Ländern etwas Lustiges erzählt wurde, im Theater und in der Oper als Zuschauerin den Platz in der Ehrenloge einzunehmen und artig zu applaudieren, gesanglichen Darbietungen aufmerksam zuzuhören und bei traurigen Anlässen Blumen zu überreichen oder Kränze nieder zu legen.

Als nun ihr Vater starb, wusste sie schon viel über das Regieren. Das Königreich war bei ihr in guten Händen, als sie zur Königin gekrönt wurde. Sie heiratete einen Prinzen aus dem Nachbarland und brachte gesunde Kinder zur Welt, die unter ihrer Obhut wohl heranwuchsen. So gingen die Jahre in dem kleinen Königreich, das auch unter ihrer Herrschaft weiter blühte, dahin.

Eines Tages geschah es aber, dass die Königin so schwer erkrankte, dass ein jeder in dem kleinen Königreich sich große Sorgen machte, denn es bestand die Gefahr, dass sie sterben könnte. Die besten Ärzte des Reiches, ja auch der Nach-

zu lernen ...

© fotolia.de – arthurdent

barreiche berieten sich und taten ihr Bestes. Und tatsächlich wurde die Königin nach vielen Monaten des Leidens wieder gesund. Ein jeder atmete auf und es herrschte große Freude und Erleichterung darüber, dass nun alles wieder werden würde wie früher, vor ihrer Erkrankung.

Doch das geschah nicht. Etwas hatte sich verändert. Niemand konnte genau beschreiben, was es war, am wenigsten die Königin selbst. Sie wollte ja ihr gewohntes Leben weiter leben, bemühte sich jeden Tag aufs Neue darum, doch es wollte ihr nicht gelingen. Sie konnte nicht zurück in ihr altes Leben und gleichzeitig wusste sie nicht, wie ein neues Leben aussehen könnte. Sie spürte, wie sie täglich schwermütiger wurde, als ob es eine dunkle Ecke in ihrem Herzen gab, den kein Lichtstrahl erreichte.

© fotolia.de – electriceye

Schließlich, als ihre Not immer größer wurde und sie weder ein noch aus wusste, suchte sie eine der Hexen auf, die in ihrem Reich für ihre Heilkünste und Weisheit berühmt war, und fragte sie, was sie tun müsse, um das Leben in und um sich wieder spüren zu können. Die weise Hexe schaute ihr ruhig ins Gesicht und sagte nach einer Weile, die der Königin wie eine Ewigkeit vorkam: „Du musst stark sein!“ „Aber ich bin doch stark“, erwiderte die Königin etwas ungehalten. „Ich regiere mit sicherer Hand mein Reich, ich habe meine Kinder gut erzogen, ich habe die schlimme Krankheit überstanden...“ Doch die weise Hexe unterbrach sie: „Du musst stark sein! Du musst Dir treu sein! Du musst Dich trauen!“ Wieder wollte ihr die Königin widersprechen, dass sie doch stark und sich treu sei und dass sie sich doch vieles traue, aber die Hexe winkte nur ab: „Schau in meine Kristallkugel, darin wirst du jemanden sehen, der stark und sich treu ist und sich traut“.

Neugierig beugte sich die Königin über die Kugel, in der er sich wie aus einem Nebel langsam eine Gestalt zu formen begann. Staunend erkannte sie sich selbst als kleines Kind, wie sie lachte, spielte, sang, tanzte und auch weinte. „Aber das bin doch ich!“, rief sie. Aber wieder wurde sie unterbrochen: „Wann hast Du das letzte Mal laut gelacht?“, fragte sie die Hexe. „Als Königin kann ich doch nicht...“. „Wann hast Du zuletzt getanzt?“. „Aber...“. „Wann gespielt? Wann laut gesungen? Wann

Märchen als Begleiter durch krisenhafte Zeiten
Von einer, die auszog, das Leben zu lernen ...

geweint?“. „Aber...“, wollte die Königin sagen, doch sie verstummte. Sie spürte, dass die Hexe Recht hatte. All das hatte sie lange nicht getan, sie konnte sich kaum daran erinnern. „Du musst die wiederfinden, die Du einst warst, lange vor Deiner Erkrankung! Du musst das Leben wiederfinden, das einst in Dir war. Werde stark! Werde Dir wieder treu! Trau Dich!“ Mit den Worten der Hexe im Herzen kehrte die Königin zurück in ihr Schloss.

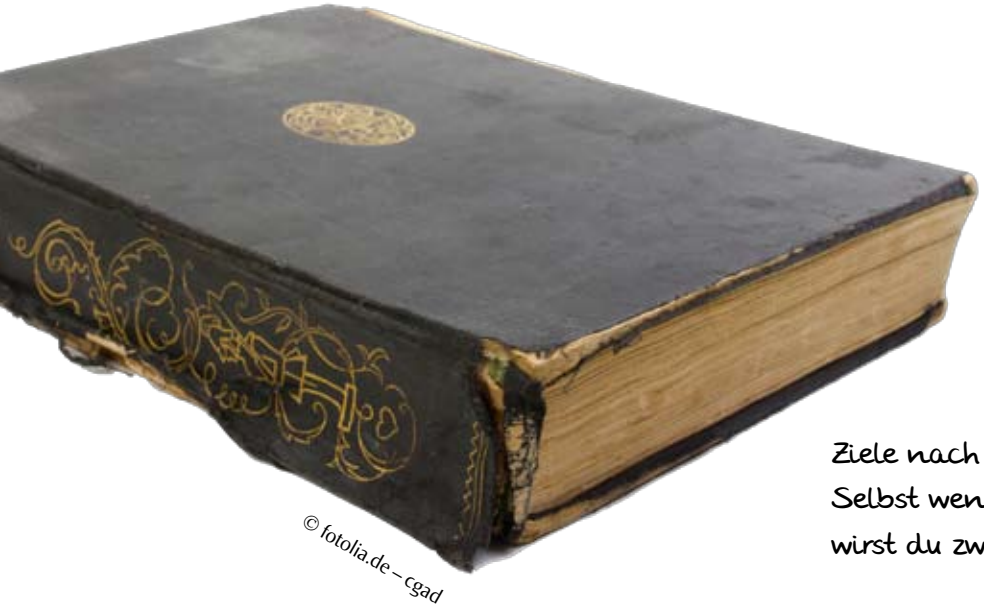
Lange dachte sie über das Gehörte nach. Und sie begann, sich allmählich zu verändern, Schritt für Schritt, so wie sie es sich traute. Zunächst noch schüchtern und scheu, doch mit der Zeit immer freier werdend. So lächelte sie nicht mehr nur, wenn ihr etwas Lustiges erzählt wurde oder selbst widerfuhr, sondern sie begann zu kichern bis sie irgendwann so schallend lachte, dass der Hofstaat sich verwundert ansah. Im Theater wollte sie nicht mehr immer nur Zuschauerin sein, sondern sie bekam auch selbst Lust am Spiel, und so konnte man sie in einer Rolle als Marktfrau auf der Theaterbühne sehen. Traten bekannte Sänger auf, so lauschte sie nicht mehr nur andächtig den vertrauten Melodien, sondern sie begann mitzusingen, wie ihre Untertanen auch.

Gab es Konzerte, konnte man sie nun klatschen, tanzen und singen sehen, erfüllt von der Musik. Schließlich begann sie, da sie eine durchaus angenehme Stimme hatte, mit anderen Frauen aus ihrem Königreich in einem Chor zu singen. Und man sah sie auch in der Öffentlichkeit weinen, wenn sich ein Unglück in ihrem Reiche zutrug.

Nach und nach traute sie sich immer mehr. Sie spürte wieder das Leben in sich und trug es auch nach außen. Andere steckte sie mit ihrem Lebensfrohsinn an, die nun auch damit begannen, sich mehr zu trauen und vor allem zuzutrauen. Auf diese Weise lebte die Königin noch viele Jahre auf ihrem neuen Weg der Lebendigkeit.

Dr. Sylvia Brathuhn, Dipl.-Pädagogin
Landesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs
Rheinland-Pfalz/Saarland

Thorsten Adelt, Dipl.-Psychologe,
Psychologischer Psychotherapeut, Bonn



© fotolia.de – cgad

Ziele nach dem Mond.
Selbst wenn du ihn verfehlen solltest,
wirst du zwischen den Sternen landen.

Friedrich Nietzsche

© fotolia.de – Schlierner

Mehr Informationen zu Nutzen und Risiken der Komplementärmedizin in der Onkologie

Studien zeigen eine weit verbreitete Nutzung von Komplementärmedizin bei onkologischen Patienten, also einer Medizin, die ergänzend zur sogenannten Schulmedizin eingesetzt wird. Wirkstoffe und Behandlungsverfahren, die hier angewendet werden, umfassen ein sehr weites Spektrum. Sie erstrecken sich von Mistel, grünem Tee und hochdosierten Vitaminpräparaten, über Diät-Empfehlungen, bis hin zu unterschiedlichsten Meditationsformen und komplexen Methoden fremder Kulturkreise.

Ärzte, die Patienten mit Krebs behandeln, werden in ihrer Praxis sehr häufig mit Fragen zu diesem Thema konfrontiert, da die meisten Erkrankten etwas zu ihrer Heilung beitragen wollen. Und nicht immer bleibt es nur bei Fragen. Viele Betroffene wenden Komplementärmedizin in Eigenregie an, obwohl es bei einer großen Zahl der Methoden kaum Erkenntnisse zu Nutzen und Schaden, Wirkungen und Nebenwirkungen gibt.

Mitte Juni wurde nun das interdisziplinär zusammengesetzte Verbundprojekt „Kompetenznetz Komplementärmedizin in der Onkologie“ (KOKON) aus der Taufe gehoben. Ziel dieses Forschungsprojektes ist es herauszufinden, welche Angebote und Informationsbedürfnisse zum Thema Komplementärmedizin in der Krebsbehandlung gegenwärtig vorliegen und auf welchen Wegen fundiertes Wissen bestmöglich an Patienten, Therapeuten und Berater weitergeben werden kann.

Die Deutsche Krebshilfe fördert das von ihr initiierte Großprojekt mit 2,5 Millionen Euro. Unter der Leitung der Klinik für Onkologie des Klinikums Nürnberg sind daran die Charité Berlin, die Unikliniken Hamburg-Eppendorf und Rostock, die Universitäten Frankfurt, Greifswald und Hamburg, das Klinikum Fürth sowie die Klinik für Tumorbiologie Freiburg beteiligt. Weitere Partner sind die TU München, die MH Hannover und die Kliniken Essen-Mitte.

Die Arbeit des Kompetenznetzes ist unterteilt in sieben Projekte. Dazu gehört beispielsweise das Projekt 3 „Wissensbasis“, in dem die Themen „Wirksamkeit und Sicherheit komplementärmedizinischer Verfahren“ sowie „Pharmakologische Wechselwirkungen zwischen komplementären und konventionellen Therapien“ bearbeitet werden.

Ein weiteres Projekt (4) befasst sich mit dem Thema „Informationsangebote“. Ziel ist hier zum einen die Entwicklung einer Informationsplattform im Internet, die sowohl Angebote für Laien als auch für Gesundheitsexperten bereitstellt, und zum anderen die Erstellung von Flyern und Broschüren, die sich an weniger onlineaffine Zielgruppen richten.

Im Projekt 6 „Weiterbildung“ wiederum geht es darum, Ausbildungscurricula für Ärzte, spezialisierte Onkologie-Pflegekräfte und Mitglieder von Krebs-Selbsthilfegruppen zu entwickeln.

Dr. Markus Horneber von der Klinik für Onkologie und Hämatologie des Klinikums Nürnberg und Sprecher von KOKON erläutert das Ziel des Netzwerkes so: „Es geht darum, den Menschen durch eine gute Beratung, die auf wissenschaftlichen Erkenntnissen und klinischer Erfahrung beruht, zu helfen und herauszufinden, was sie wirklich brauchen.“

Quelle: KOKON/Klinikum Nürnberg

Wenn Krebs die Schwangerschaft bedroht

Wirksame Therapien ohne Gefährdung des

Krebskrank und schwanger, das ist zwar selten, aber es kommt vor. Auch, wenn Chancen und Risiken von Fall zu Fall variieren, haben viele Frauen die Möglichkeit, trotz ihrer Erkrankung ein gesundes Kind zu bekommen und gleichzeitig erfolgreich therapiert zu werden.

Die Diagnose von Krebserkrankungen in der Schwangerschaft ist sehr selten. Nur ungefähr jede 1000. Schwangere ist davon betroffen. Die häufigsten Krebsarten sind dabei Brustkrebs, Krebserkrankungen des Blut- und Lymphsystems sowie der schwarze Hautkrebs.

Die Anzahl der Betroffenen ist tendenziell ansteigend, unter anderem auch deswegen, weil es seit den 90er Jahren immer mehr sogenannte „spätgebärende Patientinnen“ gibt – in den letzten Datenerhebungen waren ca. 20 Prozent der Erstgebärenden über 35 Jahre alt – und die Wahrscheinlichkeit, an Krebs zu erkranken, mit zunehmendem Alter steigt.

Prognose in der Regel gut

So schrecklich die Diagnose „Krebs“ während der Schwangerschaft auch klingt, die Prognose ist in der Regel für Mutter und Kind sehr gut. Und das, obwohl der Krebs in der Schwangerschaft häufig etwas später entdeckt wird, da z.B. typische Symptome für Brustkrebs wie Veränderungen von Form und Größe der Brust der Schwangerschaft zugeschrieben werden. Besteht der Verdacht auf eine Krebserkrankung sind diagnostische Maßnahmen wie radiologische Untersuchungen oder die Gabe von Kontrastmitteln zwar stark limitiert, aber nicht unmöglich. Zum Beispiel kann die Durchführung einer Ultraschalluntersuchung oder die Entnahme einer Gewebeprobe in der Schwangerschaft unkompliziert erfolgen.

Für das ungeborene Kind stellt die Krebserkrankung der Mutter in der Regel keine Gefahr dar. Sie kann nicht von der Mutter auf das Kind übertragen werden, da es sich um keine Infektionskrankheit handelt wie z.B. ein grippaler Infekt. Beide Individuen sind genetisch unterschiedlich, so dass das Immunsystem des Kindes eine Krebszelle der Mutter als körperfremd erkennt und sie zerstört.

© fotolia.de – Reicher

Therapien ohne schädliche Auswirkungen möglich

Operiert wird inzwischen zu jedem Zeitpunkt der Schwangerschaft. Die Narkose gefährdet das Kind nicht. Nur die Durchführung bestimmter Krebstherapien kann für den Embryo problematisch sein. Daher ist es sehr wichtig, die Therapie individuell auf die Patientin, das Krebsstadium und das jeweilige Schwangerschaftsalter abzustimmen. Dann können auch an Krebs erkrankte Schwangere trotz wirksamer Krebstherapien gesunde Kinder zur Welt bringen.

Einige Medikamente, darunter Antiöstrogene wie z.B. Tamoxifen oder bestimmte Antikörper wie z.B. Herceptin®, dürfen in der Schwangerschaft nicht verabreicht werden. Andere Stoffe, wie erstaunlicherweise z.B. Chemotherapien sind unter gewissen Voraussetzungen ohne schädliche Auswirkungen für das Kind möglich. In den ersten drei Monaten einer Schwangerschaft gilt es jedoch, den Nutzen dieser Therapien sehr kritisch abzuwägen, da in dieser Phase die Organe eines Kindes angelegt werden und deren Entwicklung durch den Einsatz der Zytostatika gefährdet sein kann.

Eine Strahlentherapie während einer Schwangerschaft ist theoretisch ebenfalls möglich, da mit den neuen Bestrahlungsmethoden mögliche Streustrahlung auf das Kind durch exakte physikalische Berechnungen und Planungen überwiegend verhindert werden können.

Anders sieht es dagegen beim Stillen der Kinder aus. Die Krebsmedikamente können in der Regel durch die Muttermilch auf das Kind über-

Kindeswohls möglich

gehen. Daher wird den Müttern empfohlen, vor Beginn der Therapie oder aber direkt nach der Geburt mit Medikamenten abzustillen. Das ist generell auch unkompliziert möglich.

Kinder entwickeln sich normal

Die Auswertung einer Datensammlung von über 1000 Schwangerschaften belegt, dass die meisten Kinder, deren Mütter sich während der Schwangerschaft einer Krebstherapie unterzogen haben, gesund und ohne bleibende Schäden zur Welt kommen können. In der Langzeitstudie wurden die betroffenen Kinder bis zu einem Alter von ca. 20 Jahren regelmäßig untersucht. Es konnten bei ihnen weder neurologische noch psychologische Störungen beobachten werden, auch die Geschlechtsreife verlief bei diesen Kindern völlig normal. Bezüglich Fehlbildungen ergaben sich keine Unterschiede zur Normalbevölkerung.

Schwangerschaft nicht frühzeitig beenden

Im Gegensatz zum Einsatz einer Krebstherapie bei einer werdenden Mutter hat sich die frühzeitige Beendigung einer Schwangerschaft aufgrund der Diagnose Krebs als problematisch herausgestellt. Hier entstehen für die Kinder meist sehr viel mehr Nachteile, als es durch die verabreichten Krebsmedikamente der Fall wäre. Daher muss die Beendigung einer Schwangerschaft kritisch abgewogen und immer interdisziplinär abhängig von der Schwangerschaftswoche mit den behandelnden Kinderärzten, Onkologen und Geburtshelfern diskutiert werden. Die Betreuung während der Schwangerschaft und die Entbindung an einem dafür spezialisiertem Zentrum ist aus diesem Grund zwingend notwendig.

Erhalt der Fruchtbarkeit bedenken

Eine Schwangerschaft nicht vorschnell abzubrechen, ist auch aus anderen Gründen wichtig. Krebstherapien – insbesondere Chemotherapien – wirken schädigend auf das Eierstockgewebe. Die Fruchtbarkeit kann nach Abschluss der Therapie so stark beeinträchtigt sein, dass eine erneute Schwangerschaft oft nicht mehr möglich ist. Bei Patientinnen mit bestehendem Kinderwunsch sollte daher vor Beginn der Therapie eine ausführliche Beratung über fertilitätserhaltende Maßnahmen erfolgen. Ein auf diese Gruppe von Patientinnen spezialisiertes Kinderwunschzentrum kann dabei eine gute Hilfestellung leisten. Verschiedene Methoden wie Eizellentnahme, Entnahme von Eierstockgewebe, chirurgische Verlegung der Eierstöcke oder hormonelle Blockaden (GnRH-Agonisten wie Goserelin) stellen mögliche Optionen dar. Sie müssen an den Patientenwunsch und die jeweilige Krebstherapie angepasst werden.

Psychoonkologische Betreuung sicherstellen

Die Diagnose einer Krebserkrankung stellt auch außerhalb der Schwangerschaft eine extreme Belastung für Betroffene und deren Angehörige dar. Dies wird durch das Vorliegen einer Schwangerschaft und die Angst um das ungeborene Kind um ein Vielfaches potenziert. Daher ist es extrem wichtig, bereits bei Diagnosestellung den Kontakt zu einer psychologischen Betreuung anzubieten.

© fotolia.de – Reicher

Idealerweise handelt es sich dabei um Psycho-Onkologen, die mit der Besonderheit der Situation vertraut sind.

Aufgrund der Komplexität des Themas müssen viele Spezialisten, darunter Onkologen, Kinderärzte, Geburtshelfer und Psychologen eng im Team zusammenarbeiten, damit die optimale Behandlungsstrategie für Mutter und Kind sichergestellt werden kann.

Betroffene Patientinnen haben jederzeit die Möglichkeit, sich im Rahmen einer interdisziplinären Sprechstunde in spezialisierten Einrichtungen vorzustellen, z. B. im Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) und in der Schwangerenambulanz der Universitätsfrauenklinik Heidelberg. Bei diesem Besuch unterbreiten die Spezialisten entweder eigene Therapievorschläge oder überprüfen bereits vorgeschlagene Therapien auf ihre Verträglichkeit in der Schwangerschaft. Zudem werden den Patientinnen vorgeburtliche Untersuchungen und Überwachungsmöglichkeiten des Kindes vorgestellt. Gemeinsam wird mit den behandelnden Krebsspezialisten, den Kinderärzten und den Geburtshelfern der optimale Zeitpunkt der Geburt geplant.

© fotolia.de – Claudia Paulussen

Autorinnen dieses Beitrags

Dr. Julia Aigner
Funktionoberärztin Gynäkologische Onkologie, Nationales Centrum für Tumorerkrankungen/ Frauenklinik Heidelberg

Dr. Stephanie Gawlik
Funktionsoberärztin Geburtshilfe, Frauenklinik Heidelberg

Kontaktwunsch

Patientin mit malignem Müllerschen Mischtumor sucht Erfahrungsaustausch mit gleich oder ähnlich Betroffenen. Kontakt über die Gruppe Oldenburg: Tel. 04 41 - 50 85 91.

Gruppenjubiläen 3. Quartal

Land	Gruppe	Gründungsdatum
35 Jahre		
Hessen	Kassel	07.09.1977
Nordrhein-Westfalen	Dortmund-Mitte	14.09.1977
30 Jahre		
Rheinland-Pfalz/Saarland	Grünstadt	26.07.1982
Nordrhein-Westfalen	Steinfurt	22.09.1982
25 Jahre		
Hamburg/Schleswig-Holstein	Hamburg-Poppenbüttel	12.08.1987
20 Jahre		
Berlin/Brandenburg	Teltow	24.08.1992
10 Jahre		
Bayern	Schweinfurt	16.07.2002
Rheinland-Pfalz/Saarland	Völklingen/Saarland	07.08.2002
Nordrhein-Westfalen	Kerpen	03.09.2002

EHRUNG

Die **FSH-Gruppe Bad Nauheim-Wetteraukreis** hat den Sozialpreis 2011 erhalten. Die Auszeichnung ist mit 1000 Euro dotiert. Mit dem Sozialpreis zeichnet der Wetteraukreis beispielhaftes ehrenamtliches Handeln im sozialen Bereich aus, das oft unbemerkt von der Öffentlichkeit im Dienste des Menschen erbracht wird.

© fotolia.de – K.-U. Häßler

Pflege und Selbsthilfe: Gehen wir

Die Selbstständigkeit krebskranker Menschen gilt als zentraler Leitgedanke der Pflege in onkologischen Kliniken. In verschiedenen Pflegetheorien wird daher auch die „Hilfe zur Selbsthilfe“ besonders betont. Man sollte also meinen, dass die Ziele der Pflege mit den Zielen der Selbsthilfe übereinstimmen. Doch die Praxis zeigt: Pflegende und Selbsthilfe kooperieren in deutschen Kliniken noch viel zu selten. Warum das so ist und wie es sich ändern könnte, erläutert Burkhard Lebert von der Akademie für Gesundheitsberufe Heidelberg und Mitglied im Fachausschuss Qualität der Frauenselbsthilfe nach Krebs in dem folgenden Beitrag.

Die Selbsthilfebewegung hat sich in der deutschen Onkologie in den vergangenen Jahrzehnten stark ausgeweitet. Dies zeigt sich im Besonderen an der Einbindung von Patientenvertretern in den Gemeinsamen Bundesausschuss, dem höchsten Gremium der Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen, an der Regelung der Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen und insbesondere an der Einbindung der Selbsthilfe ins Qualitätsmanagement onkologischer Kliniken.

Die Berücksichtigung der Selbsthilfe ist in den Anforderungskatalogen zur Zertifizierung von onkologischen oder organspezifischen Krebszentren geregelt. Die zertifizierten Kliniken müssen Selbsthilfegruppen folgendermaßen in ihre Arbeit einbeziehen:

- Den Patientinnen und Patienten muss in allen Phasen der Therapie die Möglichkeit geboten werden, Zugang zu einer Selbsthilfegruppe zu erhalten.
- Die Kontaktdaten der Selbsthilfegruppen müssen bekannt gegeben werden.
- Die Selbsthilfegruppen müssen die Möglichkeit haben, ihre Informationsbroschüren auslegen zu können.
- Für Patientengespräche müssen den Mitgliedern der Selbsthilfeorganisation Räumlichkeiten bereitgestellt werden.
- Die Mitglieder der Selbsthilfegruppe müssen an den klinikinternen Qualitätszirkeln beteiligt werden.
- Selbsthilfegruppe und Klinik müssen im persönlichen Gespräch miteinander stehen, um gemeinsam Aktionen und Veranstaltungen planen zu können.
- Außerdem sollen ärztliche Mitarbeiter bei Veranstaltungen der Selbsthilfegruppe mitwirken.

Damit müsste der Weg zur Selbsthilfe für Krebspatienten bereitet sein. Doch Schätzungen zufolge besuchen in Deutschland nur fünf bis acht Prozent der Menschen mit Krebs eine Selbsthilfegruppe. Die Gründe dafür sind vielfältig. Die geringe Quote kann beispielsweise an den nach wie vor unter Patienten herrschenden Vorurteilen gegenüber Selbsthilfegruppen liegen: Diese wären Kaffeekränzchen oder Jammergruppen; dort würde nur über die Krankheit gesprochen und viel über die Ärzte gelästert. Auch die Vorstellung, jeder müsse sich dort mit seinen individuellen Problemen „outen“, hält sich hartnäckig.

Pflegende für Selbsthilfe sensibilisieren

Fast gravierender ist jedoch der Umstand, dass diese Vorurteile nicht nur bei den Erkrankten selbst bestehen, sondern auch bei Pflegenden zu beobachten sind. Und das, obwohl gerade sie es sind, die bei der Kooperation zwischen Klinik und Selbsthilfegruppe eine Schlüsselposition einnehmen und den Patientinnen und Patienten von der Existenz und der Bedeutung der Selbsthilfe erzählen könnten.

Mit dem Ziel, Pflegende für diesen Sachverhalt zu sensibilisieren, wurde 2010 eine Befragung zu den Themen „Wie kooperieren Pflegende in der Onkologie mit der Selbsthilfe?“ und „Welche Einstellung haben Pflegende in der Onkologie zur Selbsthilfe?“ auf verschiedenen Kongressen durchgeführt: der pflegerischen Veranstaltung beim 29. Deutschen Krebskongress in Berlin, der 16. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Radioonkologie in Magdeburg und dem 16. Krebskrankenpflegesymposium in Heidelberg.

Insgesamt brachte die Befragung einen Rücklauf von 283 Fragebögen. Teilgenommen hatten hauptsächlich Pflegende aus unterschiedlichen Fachbereichen der Onkologie. Die meisten der Befragten konnten eine Berufserfahrung von mehr als zwölf Jahren aufweisen.

gemeinsam zu einem Ziel?

Hinweis auf Selbsthilfe zu selten

Die Befragung ergab unter anderem, dass zwar ein Drittel der Befragten mindestens einmal wöchentlich ein Gespräch mit Patienten über Selbsthilfegruppen führt, mehr als ein Viertel der Befragten dieses Thema aber nur ca. einmal jährlich oder gar nicht im Gespräch mit Patienten anschneidet. Auffällig ist, dass die Gruppe mit wenig Berufserfahrung sehr viel seltener auf die Selbsthilfe verweist als die Gruppe mit viel Berufserfahrung (Tab. 1).

Häufigkeit / Berufserfahrung	täglich	wöchentlich	monatlich	vierteljährlich	jährlich	nie
0 – 6 Jahre	3,4 %	19,3 %	21.6 %	13,6 %	6,8 %	35,2 %
6 – 12 Jahre	7,1 %	24,3 %	22,9 %	25,7 %	4,3 %	15,7 %
mehr als 12 J.	10,0 %	36,4 %	27,3 %	8,2 %	3,6 %	14,5 %

Tabelle 1: Häufigkeit der Gespräche mit Patienten über die Selbsthilfe nach Berufserfahrung

Die Mehrheit der Befragten vertrat die Meinung, dass es Aufgabe der Gesundheits- und Krankenpflege sei, Patienten auf die Selbsthilfe aufmerksam zu machen. Doch genau aus dieser Gruppe hatten 25 Prozent der Befragten angegeben, nur einmal jährlich oder gar nicht auf Selbsthilfegruppen zu verweisen.

Dass Pflegende nur selten Gespräche mit Patienten über die Selbsthilfe führen, wie es die oben geschilderte Umfrage zeigt, steht übrigens im Einklang mit dem Ergebnis einer Mitgliedsbefragung der Frauenselbsthilfe nach Krebs. Diese ergab, dass über die Berufsgruppe der Pflege nur selten ein Kontakt zur Selbsthilfe hergestellt wird.

Individuelle Entscheidung der Pflegenden

Ob Patienten auf die Möglichkeiten der Selbsthilfe aufmerksam gemacht werden, hängt offensichtlich stark von der individuellen Entscheidung des jeweiligen Pflegenden ab. In der Befragung wurden unter anderem folgende Aspekte genannt:

Ich machte Patienten auf die Selbsthilfe aufmerksam, wenn

- soziale Kontakte fehlen,
- ich das Gefühl habe, dass dies der Patientin oder dem Patienten gut tun würde,
- es die Patienten wünschen,
- sich in der Krankheitsverarbeitungsphase Schwierigkeiten zeigen,
- ich selbst ratlos bin,
- die professionellen Angebote ausgereizt sind.

Zurzeit scheint es also noch so zu verlaufen, dass Pflegende nur intuitiv agieren und ihrem persönlichen Gespür vertrauen. Ein regelhaftes Informieren über die Selbsthilfe findet in den meisten Kliniken nicht statt. Und das, obwohl die Konferenz onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege den Kontakt zur Selbsthilfe als eines der Aufgabenfelder der weitergebildeten Pflegenden in der Onkologie benennt.

Wann ist der richtige Zeitpunkt?

Ein weiterer Aspekt der Umfrage zielte auf den Zeitpunkt, an dem krebskranke Menschen auf die Möglichkeiten der Selbsthilfe hingewiesen werden sollten. Die Befragten konnten auf einer Skala von 1 für „gar keinen Nutzen“ bis zu 10 für „sehr großen Nutzen“ wählen, wo sie den richtigen Zeitpunkt sehen. Dabei zeigte sich, dass die meisten es für sinnvoll erachten, während eines Gespräches zur Krankheitsverarbeitung, bei der Entlassung oder der Nachsorge auf die Selbsthilfe hinzuweisen. Zu diesem Zeitpunkt sei der Nutzen am größten. (Abbildung 2).

Pflege und Selbsthilfe: Gehen wir

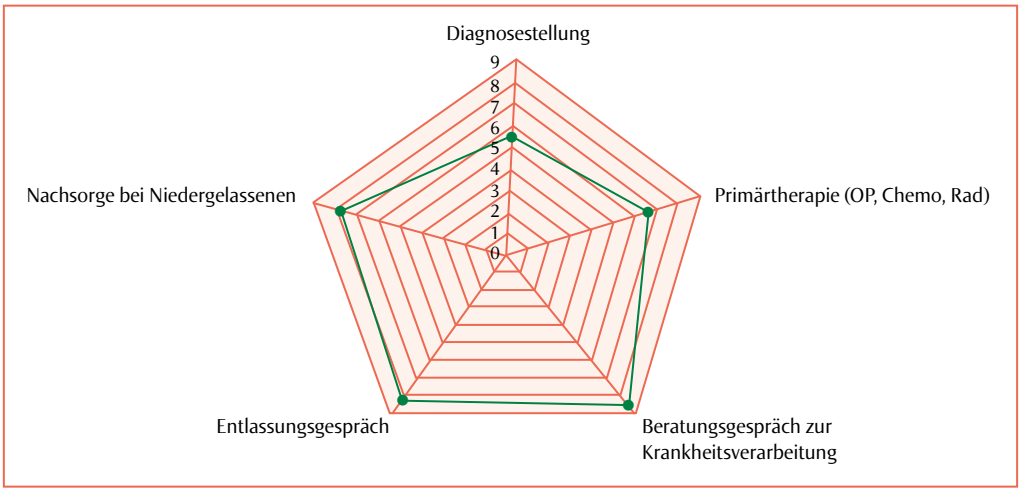


Abbildung 2: Richtiger Zeitpunkt für den Hinweis auf die Selbsthilfe

Diese Verschiebung des Hinweises auf die Selbsthilfe weg von der Diagnose hin zum Krankheitsverarbeitungs- und Entlassungsgesprächs ist nachvollziehbar. Gleichwohl zeigen Erfahrungen von Mitgliedern der Selbsthilfegruppen Kehlkopfoperierter, dass ein präoperativer Besuchsdienst nach der Diagnosemitteilung eine große Hilfe sein kann. Der Nutzen wird von den Befragten als sehr groß hinsichtlich der psychosozialen Unterstützung und Hilfestellung beim Umgang mit der Erkrankung angesehen. Dieses Ergebnis deckt sich auch mit einer systematischen Literaturübersicht zum Nutzen von Selbsthilfeprogrammen für Menschen mit Krebs.

Voraussetzungen für die Zusammenarbeit schaffen

Eine wichtige Erkenntnis der Umfrage ist, dass hinsichtlich der guten Zusammenarbeit von Pflegenden und Selbsthilfe noch Handlungsbedarf besteht. Zu den notwendigen Schritten gehört beispielsweise, dass die Selbsthilfe in der Grundausbildung zur Gesundheits- und Krankenpflegerin künftig einen breiteren Raum einnimmt. Außerdem gilt es bei den Pflegenden, Vorurteile gegenüber der Selbsthilfe abzubauen. Ein gutes Beispiel, wie das funktionieren kann, bietet die Heidelberger Weiterbildung „Pflege krebskranker, chronisch-kranker Menschen“. Während dieser Weiterbildung lernen die Teilnehmer den Ansprechpartner einer Selbsthilfegruppe kennen und nehmen an einem Gruppentreffen teil. Anschließend tauschen sie ihre Erfahrungen im Kurs aus. Damit wird eine vertiefte Auseinandersetzung mit der Selbsthilfe bewirkt und der direkte Kontakt zum Ansprechpartner der Selbsthilfegruppe hergestellt. All das trägt dazu bei, sich besser kennen zu lernen und Vorurteile abzubauen.

Eine weitere Möglichkeit, um die Kooperation von Pflegenden und Selbsthilfe zu verbessern, besteht darin, in jeder onkologischen Abteilung aus dem Bereich der Pflege einen Selbsthilfeverantwortlichen zu benennen, der den Kontakt zur Selbsthilfegruppe hält. Diese Aufgabe könnten Pflegekräfte mit onkologischer Weiterbildung übernehmen. Ohne diesen persönlichen Kontakt haben es Selbsthilfevertreter schwer, jemanden aus den Pflegeteams anzusprechen. Bei der Benennung darf es aber nicht bleiben, es bedarf einer gegenseitigen Wertschätzung, um mit dieser Beziehung

gemeinsam zu einem Ziel?

erfolgreich zu sein. Für Selbsthilfevertreter waren bisher die Ärzte die zentralen Ansprechpartner. Hier muss ein Umdenken stattfinden.

Die Kooperation von Selbsthilfe und Pflege bedarf zudem einer Evaluation (wissenschaftlichen Überprüfung), um den Nutzen aufzuzeigen. Jedem Patienten sollten zusammen mit den anderen Unterlagen grundsätzlich und nicht nach persönlichem Ermessen Informationen zur Selbsthilfe mitgegeben werden.

Fazit

Pflege und Selbsthilfe haben die gleichen Ziele. Aus diesem Grund sollten sie enger miteinander kooperieren. Dazu ist es notwendig, dass

- Pflegende die Selbsthilfe näher kennen lernen.
- Pflegende ihre Patienten über Selbsthilfemöglichkeiten beraten.
- Die Gruppenleitung einer Selbsthilfegruppe mit dem Koordinator der Pflege direkt zusammenarbeitet.
- Jeder Patient Informationsmaterial der Selbsthilfegruppe von den Pflegenden erhält.
- Die Kooperation von Selbsthilfe und Pflege evaluiert wird.

Autor dieses Beitrags

Burkhard Lebert ist Leiter der Weiterbildung „Pflege krebskranker, chronischkranker Menschen“ an der Akademie für Gesundheitsberufe Heidelberg.

© Thomas Plaßmann

Maßgeschneiderte Therapien für Jedermann

Was bietet die personalisierte Medizin

Wunschtraum aller Patienten, insbesondere der lebensbedrohlich erkrankten, ist eine individuelle, ganz persönliche Behandlung. Was liegt da näher, als diese Erwartung mit den zurzeit immer häufiger auftauchenden Begriffen der individualisierten oder personalisierten Medizin zu verbinden. Aber handelt es sich hier, wie es die Begriffe vermuten lassen, um ganzheitliche Behandlungsmethoden, die individuell auf den einzelnen Patienten und seine persönlichen Bedürfnisse zugeschnitten sind?

Tatsächlich hat individualisierte oder personalisierte Medizin nichts mit ganzheitlicher oder individueller Behandlung zu tun. Sie ist auch nicht persönlicher. Es handelt sich vielmehr um eine Form der Medizin, die auf spezifische (individuelle) biologische Prozesse abgestellt ist. Bei der sogenannten stratifizierten Medizin werden die Patienten auf der Grundlage von Gentypisierungen des Tumors in Gruppen eingeteilt.

Dieser neue Ansatz in der Medizin basiert auf der Pharmakogenetik, also dem Zusammenspiel von Genen und Medikamenten. Bei der Entwicklung eines Medikamentes wird heute häufig auch gleichzeitig der dazu passende Gen-Test mit entwickelt. Mit diesen Tests soll sich feststellen lassen, welches Medikament bei wem gut wirkt und bei wem nicht. Der Arzt erhält damit neue Diagnose- und Therapiemöglichkeiten. Dem Patienten bleiben wirkungslose Behandlungen oder schwerwiegende Nebenwirkungen erspart. Im Gesundheitssystem können die zielgerichteten Therapien möglicherweise zu einer Kostensenkung führen, denn Über- und Fehlversorgung werden reduziert, nicht wirksame Therapien unterbleiben.

Bisher sind etwa 18 Arzneimittel im Gebiet der Krebs- und HIV-Erkrankungen mit molekularer Diagnostik zugelassen, im Bereich Brustkrebs ist es z.B. das Medikament Trastuzumab, Handelsname Herceptin. Herceptin schaltet einen Wachstumsfaktor aus, der bei etwa 25 Prozent der Brustkrebspatientinnen vorhanden ist. Voraussetzung ist, dass die betroffenen Frauen her2/neu-Rezeptoren auf der Oberfläche von Körper- oder Tumorzellen aufweisen. Für diese Patientinnen ist Herceptin in der Tat eine zielgerichtete, maßgeschneiderte Therapie, das passende Medikament, um den Tumor wirksam zu bekämpfen.

Das klingt in der Theorie zunächst einmal perfekt. Das Genom des Tumors verrät seine Schwachstellen und erlaubt den Einsatz von Wirkstoffen, die genau dort ansetzen. Doch wie sieht die Realität aus? Genom-Analysen, bekannt unter dem Begriff Gentests, tauchen vermehrt auf dem Markt auf. Dabei werden auch Tests angeboten, die den Nachweis ihrer klinischen Validität (Eignung des Messverfahrens) und des medizinischen Nutzens noch keineswegs erbracht haben. Hier bestehen erheblicher Forschungsbedarf und große Herausforderungen für die Wissenschaft. Wie steht es hier um die heute etablierten Grundsätzen der evidenzbasierten Medizin?

Die medizinische Behandlung setzt das informierte Einverständnis der Patienten voraus. Dieses Einverständnis kann aber nur erfolgen, wenn die Patienten über die Auswirkungen der Behandlung wie auch der Nicht-Behandlung auf die Sterblichkeit, die Beschwerde- und

tatsächlich?

Krankheitswahrscheinlichkeit sowie über die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die Begleitumstände der Behandlung aufgeklärt werden. Für die Verfahren der individualisierten Medizin liegen derartige Informationen jedoch kaum vor.

In diesem Zusammenhang stellt sich auch die Frage nach der Behandlung gemäß medizinischer Leitlinien, einer Errungenschaft, für die die Frauenselbsthilfe nach Krebs lange gekämpft hat. Haben Behandlungsleitlinien ausgedient, sind sie das Gegenteil von personalisierter Medizin? Keineswegs, gerade Leitlinien erfordern den wissenschaftlichen Beleg, die klinische Expertise und die Patientenpräferenzen, wie sie auch die personalisierte Medizin verlangt. Leitlinien behindern die personalisierte Medizin nicht, sondern schließen sie ein.

© fotolia.de – Jose Manuel Gelpi

Und dann wären da noch die Kosten: Die unter der Überschrift „Individualisierte Medizin“ verabreichten Medikamente sind extrem teuer, ihr Nutzen häufig fragwürdig. Meist geht es nur um eine Lebensverlängerung von wenigen Wochen oder Monaten. Diese werden teuer erkauft, angesichts der zum Teil schwerwiegenden Nebenwirkungen der Therapie.

Bevor die personalisierte Medizin flächendeckend zum Einsatz kommt, sollten zudem noch weitere Fragen geklärt werden: Wie sieht der Umgang mit den hochsensiblen Daten aus, die ein Gentest erbringt? Werden sie Teil der Patientenakte? Wer darf darauf zugreifen? Wie kann Missbrauch verhindert werden? Müsste der Umgang mit Genom-Daten nicht gesetzlich geregelt werden, wie es z.B. in Amerika der Fall ist?

Unser Fazit: Die moderne Medizin – heißt sie nun personalisiert, individualisiert oder stratifiziert – bietet große Chancen für die Zukunft. Sie steckt aber noch in den Kinderschuhen und einige Pharmafirmen täten gut daran, hier keine zurzeit noch unerfüllbaren Hoffnungen zu wecken. Zunächst gilt es, wirklich sichere, aussagekräftige, evidenzbasierte Gen-Tests zu entwickeln, damit die neuen Medikamente sicher und sinnvoll angewendet werden können. Noch gibt es zu viele vollmundige Versprechungen. Risiken und Gefahren der individualisierten Medizin werden nicht erwähnt, geschweige denn diskutiert.

Als Krebs-Selbsthilfeorganisation werden wir das Thema weiterhin beobachten, kritisch begleiten und informieren.

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Aktuelle Meldungen

Zähne putzen – bei Brustkrebs besonders wichtig

Wenn ein Brustkrebs metastasiert, dann sind bei etwa zwei von drei Frauen die Knochen betroffen. In diesen Fällen werden der Patientin häufig Bisphosphonate oder spezielle Antikörper verordnet, die den Knochenabbau aufhalten und die Knochen stabilisieren. Diese Arzneimittel schützen die Knochen auch vor Substanzverlusten, die in eine Osteoporose münden können. Bei einer von hundert Patientinnen entwickelt sich allerdings im Lauf der Therapie ein Umbau der Kieferknochen, der bis zum Absterben des Gewebes, also einer Kiefernekrose, führen kann. Die Nekrose trifft vor allem Patientinnen mit schlechtem Zahnstatus und nach größeren zahnärztlichen Eingriffen. Während der knochenschützenden Therapie sollten Patientinnen daher eine sehr gute Mundhygiene einhalten und regelmäßig alle sechs Monate zum Zahnarzt gehen. Entzündungen im Mundbereich sollten sorgfältig vermieden werden.

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft iwd

© fotolia.de – *svort*

© fotolia.de – *Monkey Business*

Mit dem Tagebuch gegen das Gefühlschaos

Wer regelmäßig seine Gedanken notiert, kann Ängste und Verwirrung besser verarbeiten. Das haben Wissenschaftler vom Institut für Psychologie der Universität von Kalifornien in Los Angeles jetzt in einem Versuch festgestellt. Mit Hilfe von bildgebenden Verfahren zeigten die Forscher, wie aktiv bestimmte Hirnregionen beim schriftlichen Fixieren von Gefühlen sind. Besonders der Bereich, in dem negative Gefühle abgebaut werden, war während der Erfüllung der gestellten Aufgaben besonders aktiv. Gleichzeitig ließ die Aktivität der Hirnregion, die als Motor von Angst, Wut und Aggression gilt, stetig nach. Das Fazit der Neurologen: Menschen werden glücklicher, wenn sie ihre Gefühle nieder schreiben. Die eigene Situation erscheine dann gleich viel weniger bedrohlich. Wichtig sei es jedoch, angstauslösende Aspekte nicht genau darzustellen. Allgemeine Sätze wie „Die Situation war für mich sehr mühsam“, seien für die Bewältigung von Ängsten besser geeignet.

Quelle: Apotheken Umschau

Checkliste für die Krankenhausentlassung

Der Übergang von einem stationären Krankenhausaufenthalt in eine ambulante Behandlung oder pflegerische Versorgung muss gut vorbereitet und begleitet werden. Wichtige Informationen dazu hat das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) in einem Infoblatt zusammengetragen. Dieses können Sie im Internet abrufen unter: www.bmg-gp.de/index.php/Archiv/GP_Infoblaetter. Sehr hilfreich kann in diesem Zusammenhang auch eine Checkliste für die Krankenhausentlassung sein, die der Fachverband Soziales Region Hannover auf seiner Website anbietet: www.hannover.de/krankenhausentlassung. Mit dieser Checkliste kann geklärt werden, was Sie oder Ihre Angehörigen tun können, um die notwendigen Hilfen nach der Krankenhausentlassung zu organisieren.

Quelle: Bundesministerium für Gesundheit

© fotolia.de – photocrew

Mistel bei Schwerkranken verschreibungsfähig

Mistelpräparate sind von der Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenversicherungen ausgenommen, da sie rezeptfrei in Apotheken erworben werden können. Für Krebspatienten gilt hier eine Ausnahme. Voraussetzung für eine Kostenübernahme durch die Krankenkasse ist allerdings, dass sie sich für ein Mittel mit immer gleichem Wirkstoffgehalt entscheiden. Eine weitere Voraussetzung ist, dass die Krankheitssituation keine Heilung erwarten lässt. Wenn Betroffene die Mistel anwenden, obwohl ihre Heilungschancen auch ohne diese Therapie als gut gelten, gibt es von der Kasse kein Geld. Diese Regelung, die im Juni 2012 vom Gemeinsamen Bundesausschuss beschlossen wurde, ist nicht neu. Es handelt sich lediglich um eine Klarstellung der alten Regelung. Krebspatienten, die sich wegen der Kostenübernahme unsicher sind, sollten sich auf jeden Fall durch ihre behandelnden Ärzte und auch ihre Krankenversicherung beraten lassen.

Quelle: Krebsinformationsdienst

Schützt Jod gegen Brustkrebs?

Ein Zusammenhang zwischen Jodmangelerkrankungen der Schilddrüse und einem erhöhten Auftauchen von Mammakarzinomen wird aufgrund epidemiologischer Daten schon seit längerem vermutet: In vielen Ländern Südostasiens kommt Brustkrebs deutlich seltener vor als in westlichen Ländern. Forscher gehen davon aus, dass dies nicht nur mit dem Verzehr von Soja, sondern auch mit dem hohen Konsum von Seetang und Meeresalgen, die viel Jod enthalten, zu tun haben könnte. Tierexperimentelle Untersuchungen untermauerten die Bedeutung des Jods und des Jodmangels für Gewebeveränderungen in der Brustdrüse. Angesichts der vielversprechenden Ergebnisse, soll dieser Ansatz nun in größeren prospektiven klinischen Studien überprüft werden.

Quelle: Deutsche Zeitschrift für Onkologie

© fotolia.de – R. Neumann

Rauchstopp lohnt sich auch für ältere Raucher

Viele ältere Raucher gehen fälschlicherweise davon aus, dass es für sie zu spät sei, um von einem Rauchstopp zu profitieren. Die Ergebnisse einer nun vorliegenden Studie zeigen jedoch das genaue Gegenteil. Wissenschaftler aus dem Deutschen Krebsforschungszentrum haben herausgefunden, dass ehemalige Raucher zwar immer noch ein erhöhtes Sterberisiko gegenüber lebenslangen Nichtrauchern haben, es jedoch mit jedem Jahr nach dem Verzicht deutlich sinkt. Die Ergebnisse aus 17 Studien zeigen für Raucher im Alter über 60 Jahren eine fast verdoppelte Gesamtsterblichkeit. Für Exraucher ergibt sich dagegen nur eine um ein Drittel erhöhte Sterblichkeit im Vergleich zu Nichtrauchern. Das Sterberisiko, so die Forscher, reduziere sich umso stärker, je länger der Rauchstopp zurückliegt. Es lohne sich also in jedem Alter, mit dem Rauchen aufzuhören.

Quelle: Krebsinformationsdienst

Termine 2012

(soweit bei Redaktionsschluss bekannt)

September

05. – 07.09.	Klausurtagung des Bundesvorstands in Bonn
15.09.	LV Niedersachsen: Qualifizierung der Selbsthilfeberatung, Block 4, in Bremen
15.09.	LV Hamburg/Schleswig-Holstein: Schulung Block 1, in Hamburg
15.09.	Patientenkongress in Mainz
21. – 23.09.	LV Mecklenburg-Vorpommern: Qualifizierung der Selbsthilfeberatung, Block 3, in Waren/Müritz
22.09.	LV Rheinland-Pfalz/Saarland: Qualifizierung der Selbsthilfeberatung, Block 4, in Ludwigshafen
28. – 30.09.	LV Nordrhein-Westfalen: Landestagung in Münster
28. – 30.09.	LV Bayern: Landestagung in Gunzenhausen
28. – 29.09.	LV Thüringen: Landestagung in Weimar

Oktober

06. – 07.10.	LV Baden-Württemberg: Qualifizierung der Selbsthilfeberatung, Block 3, in Reichenau
06. – 07.10.	LV Sachsen-Anhalt: 20-jähriges Jubiläum in Halle
12. – 14.10.	LV Rheinland-Pfalz/Saarland: Landestagung in Boppard am Rhein
19. – 21.10.	LV Hamburg/Schleswig-Holstein: Landestagung und Qualifizierung der Selbsthilfeberatung, Block 2, in Bad Segeberg
25. – 27.10.	Gesamtvorstandssitzung in Kassel

November

07.11.	gemeinsame Sitzung der Fachausschüsse Gesundheitspolitik und Qualität in Bonn
16. – 18.11.	Workshop Referat 2 „Forumsmoderation“ in Bonn
17. – 18.11.	LV Berlin/Brandenburg: Qualifizierung der Selbsthilfeberatung, Block 1, in Erkner
22. – 23.11.	Workshop Referat 1 „Referentinnen-Treffen“ in Kassel
23. – 25.11.	LV Niedersachsen: Landestagung in Braunschweig
24.11.	LV Hessen: Schulung Block 1, in Frankfurt
24.11.	Patientenkongress in Kiel
30.11. – 01.12.	LV Nordrhein-Westfalen: Qualifizierung der Selbsthilfeberatung, Block 2, in Dortmund

Ausschnitte aus der Arbeit des Bundesvorstands und seiner Referate der Monate Juni bis August 2012

Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?

Durchführung

- eines Workshops zum Thema „Virtuelle Selbsthilfe“ in Fulda
- von drei Sitzungen des Bundesvorstands in Bonn, Magdeburg und Hannover
- einer Sitzung des Fachausschusses Gesundheitspolitik
- einer Sitzung des Erweiterten Gesamtvorstandes in Magdeburg
- eines Workshops „Medizinische und gesundheitspolitische Gremienarbeit“ für die Referate 5 und 6 in Hannover
- der Bundestagung der FSH in Magdeburg

Teilnahme

- an einer Beiratssitzung des Landeskrebsregisters Baden-Württemberg in Stuttgart
- an einer Arbeitsgruppe des Patientenbeirates der Deutschen Krebshilfe in Bonn

Mitwirkung

- an einem Treffen mit Vorsitzenden des Hauses der Krebs-Selbsthilfe (HdKSH) in Bonn
- an der 32. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie (DGS) in Stuttgart
- an der Landestagung Berlin/Brandenburg
- an einem Gespräch zum Disease-Management-Programm Brustkrebs beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) in Berlin
- an einer Sitzung mit Vertretern der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) in Berlin
- an einer Sitzung des Kooperationsverbundes Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (KoQK) in Berlin

Sonstiges

- Neuauflage der Broschüre „Rehabilitation für Brustkrebspatientinnen und -patienten“

In Trauer nehmen wir Abschied von

Brigitte Overbeck-Schulte

* 21. Mai 1953 † 14. Juni 2012

Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe von 2009 bis 2011

Brigitte schloss sich 2002 mit ihrer Gruppe der Frauenselbsthilfe nach Krebs an. Von 2005 bis 2011 war sie Mitglied des Bundesvorstandes.

Ihre große soziale und fachliche Kompetenz und ihre besonderen organisatorischen Fähigkeiten hat sie über all die Jahre zum Wohle von krebskranken Menschen eingesetzt. Mit Besonnenheit, Weitblick, Mut und beispielhaftem Engagement hat sie sich trotz ihrer fortschreitenden Erkrankung neuen Herausforderungen gestellt. Das Magazin perspektive und die Qualifizierungsprogramme für Mitglieder der Landesvorstände wurden von ihr entscheidend mitgeprägt.

Wir behalten Brigitte dankbar und in Wertschätzung ihrer Verdienste in guter Erinnerung.

Der Bundesverband der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Was sind eigentlich Krebsregister

Krebsregister sind strukturierte und wissenschaftlich begründete Sammlungen von Daten zum Auftreten von bösartigen Tumoren. Strukturiert sind sie insofern, als sie mit einem definierten Datensatz und einheitlich festgelegten Regeln arbeiten. Sie beziehen ihre Daten aus der klinischen Dokumentation, sowohl aus dem Bereich der Krankenhäuser als auch der niedergelassenen Ärzte, aber auch aus öffentlichen Quellen (Meldeämter).

Man unterscheidet epidemiologische und klinische Krebsregister.

Epidemiologische Register erfassen die Daten grundsätzlich populationsbezogen, das heißt aus einer genau definierten Bevölkerungszahl heraus, und konzentrieren sich auf die Häufigkeit und das Erscheinungsbild der jeweiligen Erkrankung. Diese Beobachtungen sind von großer Bedeutung, um schädliche Einflüsse der Umwelt (z.B. mögliche Strahlenquellen) oder des Lebensstils (Rauchen, Übergewicht) abschätzen und bekämpfen zu können. Dadurch können zeitliche Entwicklungen und Veränderungen der verschiedenen Krebserkrankungen dargestellt und Vorsorge- und Früherkennungsstrategien entwickelt werden. Auch für die Planung der Versorgung sind Daten der epidemiologischen Krebsregistrierung unerlässlich.

Klinische Krebsregister verarbeiten darüber hinaus auch Daten der Diagnostik und der Therapie sowie die Nachsorgebefunde der jeweiligen Patienten. Dadurch sind sie in der Lage, Aussagen zur Häufigkeit bestimmter Behandlungsformen zu machen (z. B. der Häufigkeit brusterhaltender Operation bei Brustkrebs oder einer systemischen Chemotherapie). Sie verknüpfen diese Daten mit dem weiteren Verlauf der Erkrankung (Heilung, lokales Wiederauftreten oder Fernabsiedlungen) und können damit Angaben zur Wirksamkeit der Behandlung, also letztlich zur Qualität der Versorgung machen. Sie orientieren sich dabei an den vorhandenen Leitlinien (S3 Leitlinien), die die wissenschaftlich begründeten Vorgaben zur Diagnostik und Therapie machen und vielfach bereits Qualitätsindikatoren vorgeben. Außerdem stützen sie sich auf die Erhebungsbögen der Organzentren, onkologischer Zentren und Spitzenzentren. Diese Erhebungsbögen geben vor, welche Daten zur Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität für die Zertifizierung des jeweiligen Zentrums vorgezeigt werden müssen.

Zwangsläufig ist der Arbeitsaufwand der klinischen Register aufwändiger als der der epidemiologischen, da sie die oftmals sehr komplexen Daten der Diagnostik und Therapie standardisiert verarbeiten und zusätzlich noch die über die jeweiligen Behandlungseinheiten hinausgehenden Daten zur Nachsorge einarbeiten müssen.

Ausbaustand der Krebsregistrierung

Lange Zeit war der Ausbaustand der Krebsregistrierung in Deutschland, im Gegensatz etwa zu den skandinavischen Ländern und den Vereinigten Staaten, unbefriedigend. Eine flächendeckende Erfassung („Vollzähligkeit“) war nur in der ehemaligen DDR und im Saarland vorhanden. Durch bundes- und landesgesetzliche Regelungen ist es in den vergangenen Jahren gelungen, die epidemiologische Krebsregistrierung bundesweit auf ein gutes Niveau zu bringen. Auch große Flächenländer wie z.B. Bayern haben nunmehr schon seit einigen Jahren eine Erfassungsrate von über 95 Prozent, die nach internationalen Kriterien als vollzählig gilt.

Im Gegensatz zu dieser rasanten Entwicklung der epidemiologischen Registrierung verlief der Aufbau einer systematischen klinischen Krebsregistrierung langsamer. Bei der Gründung der Tumorzentren in den achtziger Jahren des vergangenen Jahrhunderts wurden auch klinische Krebsregister aufgebaut, von denen einige (aber nicht alle) bis heute erfolgreich arbeiten, z.B.

und welche Aufgaben haben sie?

das Krebsregister München. Nach der Wende erfolgte in den neuen Bundesländern ein Aufbau bzw. eine Fortführung von klinischen Krebsregistern. Bundesweit ist der Ausbaustand der klinischen Registrierung jedoch nach wie vor heterogen (uneinheitlich), mit Regionen mit guter Dokumentation und solchen, in denen sie völlig fehlt.

Neue Dynamik

Durch zwei bedeutsame Entwicklungen ist heute die Forderung nach einer flächendeckenden und sektorenüberschreitenden klinischen Krebsregistrierung lauter geworden:

Zum einen durch die Einführung hochwertiger, wissenschaftlich begründeter Leitlinien (sogenannter S3 Leitlinien) ins Versorgungssystem. Sie geben das Gerüst vor, nach dem Patienten mit der jeweils beschriebenen Krebserkrankung diagnostiziert und therapiert werden sollen. Nur durch eine sektorenüberschreitende, patientenbegleitende klinische Krebsregistrierung kann die Frage beantwortet werden, inwieweit die Inhalte der Leitlinie auch tatsächlich Eingang in die Versorgung gefunden haben, insbesondere auch, welche Teilinhalte nicht oder weniger umgesetzt werden und was die Gründe dafür sind.

Und zum anderen durch die ebenso bedeutsame Entwicklung, die die Forderung nach dem Aufbau flächendeckender klinischer Krebsregistrierung verstärkt, nämlich die von der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Krebshilfe betriebene Etablierung von Zertifizierungskriterien für Organkrebszentren, onkologische Zentren und Spitzenzentren. Die Einhaltung dieser Kriterien müssen die Einrichtungen regelmäßig mittels der Dokumentation von Daten zur Struktur- und Prozessqualität nachweisen. Der ebenfalls von den Zentren geforderte Nachweis der Ergebnisqualität, also der Auswirkung und des Nutzens all dieser Maßnahmen, stellt die Zentren jedoch vor große

Quelle: Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V.

Schwarz: regional bezogenes Register
Blau: klinisches Register

Probleme. Es ist für sie schwierig angesichts des Wechsels der Patienten zwischen stationärem und ambulantem Sektor diese Daten zu gewinnen – jedenfalls stellt es einen hohen und kostspieligen Dokumentationsaufwand dar. Außerdem ist es grundsätzlich fraglich, ob eine Selbstbewertung der Ergebnisqualität durch

Was sind eigentlich Krebsregister

die Leistungserbringer dem hohen Anspruch der Entwicklung dieser Zentren gerecht werden kann.

Forderung nach neutralen Dokumentationsstellen

Aus diesen beiden Entwicklungen (Leitlinien und Zertifizierung von Zentren) hat sich zwangsläufig die Forderung nach regionalen, alle Leistungserbringer umfassende Dokumentationsstellen ergeben, die die Ergebnisqualität im klinischen Kontext professionell und neutral abbilden können und ihre Daten an die Leistungserbringer und auch die Verfasser der Leitlinien zurückspiegeln.

Diese Dynamik wird seit 2008 gebündelt im **Nationalen Krebsplan** (NKP), den das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) gemeinsam mit der Deutschen Krebshilfe (DKH), der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) initiiert hat. Als erstes Ziel legten die Teilnehmer das Thema „klinische Krebsregister“ fest und verabschiedeten vordringliche Maßnahmen wie die gesetzliche Regelung der Finanzierung der klinischen Krebsregister, eine Vereinheitlichung des Datenschutzes, die Verbesserung der Rückmeldung der Daten an Entscheidungsträger, Leistungserbringer sowie Patientinnen und Patienten und die Vereinheitlichung der Datensätze. Eine gesetzliche Regelung wird gegenwärtig vorbereitet.

Nutzen für Ärzte

Der Nutzen des Aufbaus einer flächendeckenden klinischen Krebsregistrierung ist für Leistungserbringer offensichtlich: Der jeweilige Arzt (die Behandlungseinrichtung) will wissen, welche Auswirkungen seine Anstrengungen haben und muss daraus Schlüsse für sein weiteres Vorgehen, für organisatorische Planungen und vieles mehr ziehen. Ein Zentrum braucht den Nachweis, dass der enorme Aufwand für das strukturierte Qualitätsmanagement (Dokumentation, interdisziplinäre Tumor-Boards, Qualitätszirkel, Zertifizierung, Audits etc.) tatsächlich auch eine Verbesserung der Ergebnisqualität bringt.

Auch die Verfasser der hochwertigen, interdisziplinär erstellten Leitlinien haben einen Nutzen vom Ausbau klinischer Krebsregister, denn sie wollen wissen, ob ihre Vorgaben in der täglichen Versorgung von Krebspatienten auch tatsächlich umgesetzt werden können und welche Auswirkungen dies auf die Ergebnisse der Behandlung hat. Die Kostenträger (z.B. Krankenkassen) wiederum brauchen die Daten der Krebsregistrierung um zu wissen, ob ihre Versicherten mit guter Qualität versorgt und die zur Verfügung gestellten Mittel somit sinnvoll verwendet werden.

und welche Aufgaben haben sie?

Nutzen für Patienten?

Aber welchen Nutzen kann die individuelle Patientin oder der individuelle Patient aus den Daten klinischer Krebsregister ziehen? Diese Frage ist weitaus schwieriger zu beantworten. Zunächst stellt es für die jeweilige Patientin oder den Patienten eine gewisse Sicherheitsgarantie dar, wenn sie oder er davon ausgehen kann, dass sich der einzelne Arzt oder das Krankenhaus einer qualitätsorientierten Dokumentation stellt, d.h. seine Vorgehensweise transparent macht und zugleich inhaltlich bewertet und reflektiert.

Darüber hinaus bieten natürlich die Daten der Krebsregister, sowohl epidemiologischer als auch klinischer, in ihrer Gesamtheit Informationsquellen für Patienten. Sie beantworten die Fragen: Wie häufig ist meine Erkrankung? In welchem Ausbreitungsstadium befindet sie sich? Was sind die üblichen therapeutischen Maßnahmen in dieser Situation? Ist die Behandlung, die mir mein Arzt vorschlägt, eine, die sich in diesen Daten wiederfindet?

Voraussetzung für den Nutzen der Krebsregister für die Patienten ist jedoch, dass die Daten für sie zugänglich sind - ohne langes Suchen, in einer laienverständlichen Sprache und für ihr Anliegen brauchbaren Form. Diesem Anspruch werden insbesondere die Daten der klinischen Krebsregister noch nicht gerecht.

Daher ist es notwendig, Werkzeuge zu entwickeln, die es künftig ermöglichen, aus den Daten der klinischen Krebsregister lesbare und vertrauenswürdige Informationen zu erstellen, die den Patienten jeweils zum richtigen Zeitpunkt in geeigneter Form zur Verfügung stehen.

Diese Aufgabe ist sehr komplex. Es geht hier um Vertrauen sowohl der Patienten als auch der Leistungserbringer. Eine Arbeitsgruppe des Kooperationsverbundes Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (KoQK) und von Vertreter/innen der Frauenselbsthilfe nach Krebs arbeitet bereits an einem entsprechenden Konzept.

Autor dieses Beitrags

Prof. Ferdinand Hofstädter ist Direktor des Instituts für Pathologie an der Universität Regensburg und Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e. V. (ADT) und des Kooperationsverbundes Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (KoQK).

KURZINFO

Bundeskrebsregisterdatengesetz

2009 beschloss der Bundestag das **Bundeskrebsregisterdatengesetz**, das formell den klinischen Krebsregistern eine offizielle Rolle in der Krebsregistrierung zuweist. Das Gesetz baut auf den Strukturen der epidemiologischen Krebsregister der Länder auf. Wesentliche Inhalte sind:

- Einrichtung eines Zentrums für Krebsregisterdaten beim Robert Koch-Institut als Voraussetzung für die Bereitstellung verlässlicher Daten auf Bundesebene;
- Regelungen zur Datenübermittlung von den epidemiologischen Landeskrebsregistern an das Zentrum für Krebsregisterdaten und umgekehrt;
- Regelungen zur Auswertung und Nutzung der Daten;
- Regelmäßige Veröffentlichung von Berichten zum Krebsgeschehen in Deutschland.

Das neue Patientenrechtegesetz

Mehr als zehn Jahren hat der Bundestag darüber diskutiert, wie die Rechte der Patienten gestärkt werden könnten. Nun hat die Bundesregierung endlich ein Patientenrechtegesetz auf den Weg gebracht. In Kraft treten sollen die neuen Regelungen zum 1. Januar 2013.

Patientenrechte sind zwar schon heute im deutschen Recht verankert, doch verteilt auf unterschiedliche Gesetze. Zudem wurden die vorhandenen gesetzlichen Regelungen im Lauf der Zeit durch Gerichtsurteile immer weiter ausdifferenziert. Die unterschiedlichen Rechtsansprüche von Patienten können vom juristischen Laien, aber auch von Fachleuten zurzeit kaum noch überblickt werden.

Mit dem neuen Gesetz zielt die Bundesregierung darauf, die verstreuten Patientenrechte zu bündeln und die tatsächliche Durchsetzung dieser Rechte zu verbessern. Damit soll die Stellung des Patienten im Gesundheitssystem gestärkt werden.

Behandlungsvertrag

Künftig schließen Mediziner und Patient einen Vertrag miteinander. Geregelt wird dieser im Bürgerlichen Gesetzbuch. Durch den Behandlungsvertrag wird der Behandelnde zur Leistung der versprochenen Behandlung, der Patient (bzw. seine Krankenkasse) zur Gewährung der vereinbarten Vergütung verpflichtet. Die Behandlung hat nach den zum Zeitpunkt der Behandlung bestehenden anerkannten fachlichen Standards zu erfolgen.

Informationspflichten

Niedergelassene Ärzte und Krankenhausmediziner müssen ihre Patienten umfassend und verständlich über erforderliche Untersuchungen, Diagnosen und beabsichtigte Therapien unterrichten. Vor einem chirurgischen Eingriff – Notfälle ausgenommen - sind in einem persönlichen Gespräch die Risiken zu erläutern. Solche Informationspflichten gibt es zwar schon heute, neu ist aber, dass sie künftig in dem „Behandlungsvertrag“ (siehe oben) niedergelegt und damit erkennbarer geworden sind. Überdies müssen Ärzte ihre Patienten darüber aufklären, welche Kosten durch Behandlungen auf sie zukommen, die von den Kassen nicht übernommen werden.

Patientenakte

Patienten haben ein Recht auf Akteneinsicht. Die Akten müssen vollständig und sorgfältig geführt werden. Kommt es zum Streitfall, gilt eine nicht dokumentierte Behandlung als nicht erfolgt.

Beweisführung bei Behandlungsfehlern

Bei „groben“ Behandlungsfehlern liegt die Beweislast künftig beim Arzt. Er muss darlegen, dass bzw. warum seine Behandlung korrekt war. Handelt es sich um keinen „groben“ Behandlungsfehler muss allerdings noch immer der Patient beweisen, dass es zu einem Behandlungsfehler gekommen ist. Bei Verdacht auf Behandlungsfehler sollen aber die Krankenkassen verpflichtet werden, ihre Versicherten zu unterstützen - zum Beispiel durch Gutachten.

Ausbau der Fehlervermeidungskultur

Ärzte und Krankenhäuser sollen stärker als bisher verpflichtet werden, bei der Behandlung unterlaufene Fehler oder Beinahe-Fehler zu dokumentieren und auszuwerten. So sollen Risiken erkannt und durch entsprechende Maßnahmen minimiert werden. Außerdem soll das Beschwerdemanagement in Krankenhäusern gefördert werden.

Kostenübernahme durch die Krankenkasse

Kassenkassen sind verpflichtet, innerhalb von drei Wochen über einen Antrag auf Kostenübernahme (etwa für ein neues Hörgerät) zu entscheiden. Wird nicht innerhalb dieser Frist – oder innerhalb von fünf Wochen, wenn ein medizinisches Gutachten eingeholt wird – entschieden, können Versicherte sich das Hilfs- oder Heilmittel selbst organisieren und erhalten die entstandenen Kosten zurück.

Das ist uns nicht genug

Enttäuschend - so lautet unser Fazit zum nun im Bundeskabinett verabschiedeten Entwurf für ein Patientenrechtegesetz. Hier ist eine Chance verschenkt worden, wirklich etwas für die Patienten zu tun. An verschiedenen Stellen sehen wir daher dringenden Nachbesserungsbedarf.

Beispiel Informationspflichten

Dass die Informationspflichten der Ärztinnen und Ärzte künftig im Bürgerlichen Gesetzbuch niedergelegt sein sollen, ist zwar begrüßenswert. Doch die geplante Formulierung, die Aufklärung müsse umfassend und verständlich sein, sehen wir als nicht ausreichend an. Verständlichkeit beinhaltet schließlich nicht nur das Vermitteln von Inhalten, sondern auch das Erfragen und Nachfragen, ob die Aufklärung richtig und mit allen Konsequenzen verstanden wurde. Sollte der Behandelnde den Eindruck haben, dass der Patient im Augenblick nicht in der Lage ist, der Aufklärung zu folgen und den Inhalt sachgemäß zu verstehen, muss er den Patienten fragen, ob dieser einen Angehörigen, Patientenfürsprecher oder eine ihm sonst vertraute Person hinzuziehen möchte.

Beispiel Patientenakte

Unserer Meinung nach reicht es nicht, Patientinnen und Patienten die Möglichkeit der Einsicht in ihre Akte zu gewähren. Viele scheuen diesen Schritt, um das Verhältnis zu ihrem Arzt nicht zu belasten. Wir halten es daher zusätzlich für erforderlich, das Anrecht auf einen Patientenbrief im Gesetz zu verankern.

Beispiel Beweisführung bei Behandlungsfehlern

Die bis dato praktizierte Rechtsprechung wird mit dem neuen Gesetz lediglich kodifiziert, also im Gesetz niedergeschrieben. Für die Geschädigten ändert sich im Grunde nichts gegenüber der bisher gültigen Rechtsprechung, die sich an Urteilen orientierte. Die Beweislast liegt nach wie vor bei der Patientin oder dem Patienten. Wir fordern dagegen die Bildung von unabhängigen Prüfkommissionen, die paritätisch (zahlenmäßig gleich) aus den Bereichen Leistungserbringer, Kostenträger und Patientenvertreter besetzt sind, deren Unabhängigkeit gesetzlich festgeschrieben ist und deren Finanzierung durch die öffentliche Hand sichergestellt wird.

© fotolia.de – Gina Sanders

Auch die Tatsache, dass es laut Gesetzentwurf keinen Härtefallfonds geben wird, sehen wir als gravierendes Manko an. Es kann nicht sein, dass ein schwer geschädigter Patient auf seinem Schaden sitzen bleibt, nur weil die Schuldfrage nicht geklärt werden kann. Für Fälle, bei denen im Zivilprozess offen bleibt, ob sich in einem Behandlungsfall ein Gesundheitsrisiko des Patienten oder ein Risiko des ärztlichen Eingriffs verwirklich hat, muss betroffenen Patientinnen und Patienten unbürokratisch geholfen werden können.

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Die Schokoladenseite der FSH

Meine Teilnahme am Workshop

Die Möglichkeit, sich zu engagieren – das ist die Schokoladenseite der Frauenselbsthilfe nach Krebs! So ist zumindest mein Eindruck, als ich vom Workshop „Virtuelle Selbsthilfe“ höre, einem Workshop, in dem die neuen Medien für die FSH erschlossen werden sollen. Mutig melde ich mich an und reise nach Fulda.

Als erstes springen mir im Tagungsraum die kleinen quadratischen Schokoladentäfelchen ins Auge, die liebevoll auf jedem Platz bereit liegen - Stichwort Schokoladenseite. Sie bieten eine gute Grundlage, sich willkommen zu fühlen, zusammen mit den Bonbons und den frischen Blumen auf den Tischen und schließlich dem Geburtstagsständchen für eine der anwesenden Frauen. Zusammen sind wir 13 Teilnehmerinnen plus Moderatorin und Referent.

Abgesehen von der Schokolade ist es mein Altersunterschied zu den Anderen, der mir sofort auffällt. Mit 35 Jahren bin ich mit Abstand die Jüngste in der Runde. Wie kommt es zu diesem Altersdurchschnitt, frage ich mich. Liegt es nur daran, dass Krebs bei jüngeren Menschen eher selten auftritt? Ich begegne in der Chemo-Ambulanz oder im Wartezimmer meines Onkologen doch immer mal wieder auch jüngeren an Krebs Erkrankten. Brauchen die keine Selbsthilfe?

„Was, du dort?“

Während ich über das Fehlen von jüngeren Teilnehmerinnen bei diesem Workshop und in der FSH im Allgemeinen sinniere, kommt mir die entsetzte Reaktion meiner Freundin Nele in den Sinn, als ich ihr erzählte, ich würde jetzt in eine Selbsthilfegruppe der FSH gehen: „Was, Du dort? Ist das nicht so ein Kaffeeklatsch-Verein mit Schrebergarten-Mentalität für ewig jammernde Omis.“ Vielleicht sind es ja genau diese Gedanken, die jüngere Betroffene davon abhalten, zur FSH zu gehen? Ich betrachte den Kreis der Workshop-Teilnehmerinnen jetzt ein wenig genauer, um zu sehen, was dran ist an diesem Klischee.

Also, es gibt hier zwar Kaffee und Kuchen, aber das hält niemanden davon ab, die straffe Tagesordnung der Moderatorin diszipliniert durchzuarbeiten. Mit dem Ergebnis, dass wir nach zwei arbeitsamen Workshop-Tagen ein komplettes Konzept für ein Diskussionsforum im Internet vorzeigen können. Das ist definitiv kein Kaffeeklatsch, sondern ein überaus produktives Miteinander.

Schrebergarten-Mentalität – damit meint Nele vermutlich ein übertriebenes Vereinsgebaren – entdecke ich auch nicht. Zugegeben, die ganzen Titel der anwesenden Frauen, Bundesvorstand, Landesvorstand usw., wirken auf mich zunächst ein wenig befremdlich. Hoffentlich darf man hier auch als „einfache Teilnehmerin“ wirklich mitmachen - denke ich. Zu meiner Erleichterung geht es dann aber sehr basisdemokratisch zu. Im Verlauf der Veranstaltung bringt wirklich jede – vom Bundesvorstand bis zur Teilnehmerin, vom Internetfreak bis zum Computerneuling – die eigenen Ideen ein. Das gefällt mir.

Kollektives Gejammer – Fehlanzeige

Kollektives Gejammer – ein weiterer Punkt, den Nele unterstellt, – kann ich auch nicht bestätigen. Genau wie in meiner Gruppe in Essen versinken wir beim Workshop nicht in Selbstmitleid. Natürlich sitzen wir alle im selben Boot und tauschen uns bei den Mahlzeiten über das eine oder andere Krankheitserlebnis aus. Die, die am Ende aber am meisten jammert, bin ich. Nicht etwa über die Krankheit, sondern über meine Füße, die nach einer abendlichen ausgiebigen Sightseeingtour durch Fulda stark lädiert sind.

Bleibt noch die Frage: Sind das alles Omis? Hm, wenn ich es mal überschlage, sind hier doch alle ein wenig zu jung, um meine Großmutter zu sein. Es sieht vielmehr so aus, dass von 40 bis

„Virtuelle Selbsthilfe“

70 Jahren alle Altersklassen in der Runde dabei sind. Für den Umgang mit den neuen Medien spielt während des Workshops das Alter dann sowieso keine Rolle. Einige Frauen sitzen hier mit i-Pad, manche haben mehr, andere weniger Computerkenntnisse. Das wichtigste scheint mir, dass alle sehr offen und neugierig auf den Start der FSH im Web 2.0, also dem „Mitmach-Internet“, sind.

Fröhlich und warmherzig

Alles in allem ist dieser Workshop eine sehr fröhliche, warmherzige Veranstaltung, bei der ich mich auch als “Quotenküken“ wohl fühle. Neles Vorurteile haben sich also nicht bestätigt. Trotzdem denke ich immer noch darüber nach, wo sie denn nun sind, die jüngeren Betroffenen. Kommen sie wegen des Klischees nicht in die Gruppen der FSH, oder fehlen ihnen die passenden Angebote?

Ich habe keine Antwort darauf. Vielleicht auch deshalb nicht, weil es bei uns in Essen keinen Mangel an jüngeren Teilnehmerinnen gibt. Bei uns finden sich speziell für Berufstätige Nachmittags- und Abendangebote, und eine Gruppe extra für Familien mit Kindern gibt es auch.

© fotolia.de – Thomas Francois

Ich bin sicher, dass das Diskussionsforum im Internet, dem wir in Fulda den Weg bereitet haben, dazu beitragen wird, auch jüngere Erkrankte für die Möglichkeiten der Selbsthilfe zu öffnen. Daher mein endgültiges Fazit zum Workshop „Virtuelle Selbsthilfe“: Engagement ist die Schokoladenseite der FSH.

*Ines L.**
Teilnehmerin aus der FSH-Gruppe Essen

*Der vollständige Name ist der Redaktion bekannt.

Termine der Mildred Scheel Akademie, Köln

- 01. - 02. Oktober 2012
  Unterstützung von Kindern in ihrem Trauerprozess – Hilfestellungen für Angehörige und enge Bezugspersonen
  Leitung: Nicole Nolden, Köln
  Kosten: 130 € inkl. Übernachtung, Frühstück, Mittagessen und Tagungsgetränke

- 10. – 12. Oktober 2012
  Bilder von Heilung und Hoffnung – Märchen als Weisheitsträger
  Leitung: Christel Lukoff, Petaluma (USA)
  Kosten: 130 € inkl. Übernachtung, Frühstück, Mittagessen und Tagungsgetränke

Das komplette Jahresprogramm der Mildred Scheel Akademie können Sie anfordern unter:
Tel: 02 21 – 9 44 04 90 oder mildred-scheel-akademie@krebshilfe.de.

Unterwegs auf dem BRCA2-GEN

Leichte Hügel, weite Felder, wenige Buschreihen: Die Gegend um die englische Universitätsstadt Cambridge bietet einen weiten Blick in die Ferne. Peter Jurmeister, Mitinitiator des Netzwerks für Männer mit Brustkrebs, war dort mit seinem Fahrrad unterwegs, als ihm in der Ferne eine mehrere Meter hohes Metallgerüst auffiel. Was suchte ein solches Ungetüm inmitten englischer Getreidefelder?

Beim Näherkommen konnte er eine weitere Entdeckung machen: Ab der ca. fünf Meter hohen Skulptur in Gestalt einer Doppelspirale war das Asphaltgrau des Radweges mit bunten Farbstreifen bemalt. Soweit der Blick reichte, reihten sich grüne, rote, blaue und gelbe Balken aneinander.

Eine Doppelspirale, ein bunter Strichcode? Peter Jurmeister befand sich am Beginn des sogenannten DNA-Radweges, der genau die 10.000ste Meile des englischen Radwegnetzes umfasst und an dessen Beginn und Ende jeweils ein stählernes Modell der Doppelhelix der menschlichen DNA in ca. 750.000.000facher Vergrößerung steht.

Die 10.257 farbigen Balken auf dem Asphalt dieser Meile stehen für die Abfolge der Basenpaare des BRCA2-Gens: Grün=Adenin, Blau= Cytosin, Gelb=Guanin, Rot=Thymin. Die Darstellung des gesamten menschlichen Genoms im gleichen Maßstab würde ca. zehnmal um die Erde führen.

Die Gene BRCA 1 und 2 (Abkürzung des englischen Worts für Brustkrebs, BReast CAncer) gelten als sogenannte Tumorsuppressor-Gene. Sie nehmen eine Schlüsselrolle bei der DNA-Reparatur ein und verhindern so unkontrolliertes Zellwachstum. Frauen und Männer, bei denen das BRCA2-Gen bestimmte Formen von Mutationen (dauerhaften Veränderung des Erbguts) aufweisen, haben ein erhöhtes Risiko, an Brust- oder – im Fall von Frauen – an Eierstockkrebs zu erkranken.

Der DNA-Fahrradweg wurde in Nähe von Cambridge realisiert, da hier Forscher in den fünfziger Jahren die Doppelhelix-Struktur der DNA entdeckt haben. Peter Jurmeister war beeindruckt von der Idee einer Kombination aus Natur, Sport und Wissenschaft: „Eindrucksvoller kann man die Komplexität der menschlichen DNA und eines einzelnen Gens wohl kaum darstellen. So habe ich völlig unerwartet auf meiner Radtour noch etwas über meine Erkrankung gelernt.“

Quelle: Peter Jurmeister

Auszeit

POSITIVER DEN TAG ZU BEGINNEN,
durch Freundlichkeit mehr Lebensfreude gewinnen,
viele Projekte ins Auge fassen,
aber die Seele auch baumeln lassen,

MISSERFOLGE NICHT TRAGISCH NEHMEN,
solche Sachen gehören zum Leben,
den Ballast erkennen und möglichst zu mindern,
wer gehen will, den nicht daran hindern,
mehr Fragen stellen als Antworten geben,
weil an Antworten viele Missverständnisse kleben,

GENIESSEN, WAS NEIDER DIR NICHT GÖNNEN,
den Mitmenschen als Bruder/Schwester erkennen,
den Sinn der leisen Töne erfassen,
die Schreier mal öfter sich selbst überlassen,
Unkraut mal ganz genau betrachten,
bei Worten auf Verletzlichkeit achten,

EINEN SONNENUNTERGANG MIT DER SEELE GENIESSEN,
wissen, dass bei Regen auch Blumen sprießen,
das kleine Glück bewusster erleben,
Friedensgedanken mehr Chancen geben.

FREU DICH DES LEBENS, GENIESS ES, BEGREIFE:
JETZT BEGINNT ERST DIE ZEIT DER REIFE.

Marianne Förster

© fotolia.de – artant

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
Tel.: 0 74 20 - 91 02 51
a.grudke@frauenselbsthilfe.de

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. : 0 23 35 - 68 17 93
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: 02 28 - 33 88 9 - 400
Telefax: 02 28 - 33 88 9 - 401
E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de
Internet: www.frauenselbsthilfe.de

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