

perspektive

**Aktuelle Entwicklungen
bei der Therapie von Melanomen**

**Behandlung in der letzten Lebensphase und Sterbehilfe:
Themen, über die offen gesprochen werden sollte**

**Misteltherapie in der gynäkologischen Onkologie –
Was kann sie leisten?**





-
- 3 Vorwort
 - 4 Aktuelle Entwicklungen bei der Therapie von Melanomen
 - 7 Sollten Erkrankte an Tumorkonferenzen teilnehmen?
Ergebnisse der PINTU-Studie
 - 8 Behandlung in der letzten Lebensphase und Sterbehilfe:
Themen, über die offen gesprochen werden sollte
 - 10 Besonders bei Krebs: Ausreichende Vitamin D-Versorgung ist wichtig
 - 12 Misteltherapie in der gynäkologischen Onkologie – Was kann sie leisten?
 - 14 genomDE: Chancen der genomischen Medizin für Menschen mit
Krebserkrankungen – aktuell und in der Zukunft
 - 16 Gute Kommunikation im Sprechzimmer –
Wie Sie sich dort Gehör verschaffen können
 - 18 Aktuelle Meldungen
 - 20 Jahrestagung der Brustkrebs-Spezialisten –
Optimale Behandlung für jede Patientin
 - 22 Wissen schafft Perspektive: Fortbildungen und E-Learning-Kurse
für die Krebs-Selbsthilfe
 - 24 Online-Selbsthilfetreffen für ukrainische Flüchtlinge mit einer
Krebserkrankung
 - 25 Stiftung Perspektiven – Perspektiven für ein Leben mit Krebs
 - 26 App-basierte Patientenkommunikation – Hype oder Hope?
 - 28 Gruppenjubiläen
 - 29 Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?
 - 30 Kraft tanken im Power-Camp
 - 31 Auszeit



Impressum

Herausgeber:
Frauenselbsthilfe Krebs
Bundesverband e.V.
Verantwortlich i.S.d.P.:
Hedy Kerek-Bodden

Redaktion:
Caroline Mohr
Kontakt zur Redaktion:
Tel.: 0228 - 33 88 94 08
redaktion@frauenselbsthilfe.de

Lektorat:
Barbara Quenzer
Gesamtherstellung:
db-Druck Mannheim

Vorwort



Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser!

Wird eine Krankheit diagnostiziert, bei der heftige Therapien zu erwarten sind und man unwillkürlich an Sterben denkt, sind die meisten Menschen erstmal geschockt. Wir reagieren auch deshalb so, weil diese Krankheit gar nicht zu uns zu passen scheint. Bis zum Zeitpunkt der Diagnose leben wir meist unbefangen mit dem Gefühl, unsterblich zu sein und dass zwar viele Menschen irgendwann an Krebs erkranken, aber doch nicht wir und doch nicht jetzt. Dieser Glaube wird mit der Diagnose auf einen Schlag und meist völlig unerwartet zerstört. Plötzlich verändert sich alles, weil dieses Kranksein jetzt da ist und zu uns gehört. Diese Situation haben Sie alle, die Sie unser Magazin lesen, womöglich so oder so ähnlich selbst erlebt.

Die Diagnose Krebs ist auch für diejenigen heftig, die sie überbringen müssen. Viele Ärzte fühlen sich in dieser Rolle nicht wohl und einigen misslingt dann das Gespräch mit den stark verunsicherten Betroffenen – zunächst bei der Diagnosemitteilung und manchmal auch später bei der Besprechung von Untersuchungsergebnissen oder Therapieoptionen. Doch gerade im Sprechzimmer ist gute Kommunikation so wichtig, da nur dann eine vertrauensvolle Beziehung zur Ärztin oder zum Arzt entstehen kann.

Wir haben zu dem Thema „Kommunikation“ einen Experten befragt. Prof. Dr. Jan Stöhlmacher, selbst Onkologe, wurde an der Seite seiner krebskranken Brüder bewusst, dass Behandelnde und Betroffene häufig aneinander vorbeireden. In dieser Ausgabe der „perspektive“ berichtet er von seinen Erfahrungen und erläutert, was auch Patientinnen und Patienten dazu beitragen können, damit sie das Sprechzimmer zufrieden verlassen.

Besonders schwer fällt es allen Beteiligten im Hinblick auf die letzte Lebensphase, über die Behandlungsmöglichkeiten bis hin zur Sterbehilfe offen zu sprechen. Medizinethiker Prof. Dr. Jan Schildmann beleuchtet die große Bandbreite und die verschiedenen Aspekte dieses wichtigen Themas.

Damit insbesondere Ärztinnen und Ärzte auf ihre Aufgabe im Sprechzimmer gut vorbereitet sind, haben wir uns als Patientenvertreterinnen bei der Neufassung einer onkologischen Leitlinie dafür eingesetzt, dass künftig die Kommunikation bei der Fortbildung von Ärztinnen und Ärzten eine bedeutendere Rolle spielt (siehe dazu S. 29). Davon versprechen wir uns viel.

Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, wünsche ich, dass Sie stets – ob in Ihrer Familie, im Freundes- oder Kollegenkreis und ganz besonders in der Arztpraxis – auf Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner treffen, mit denen Sie wirklich gute Gespräche führen können.

Eine anregende Lektüre wünscht Ihnen

Ihre

*Hedy Kerek-Bodden
Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs*

Aktuelle Entwicklungen bei der Therapie von Melanomen



© Prostock-Studio, iStock

Mehr als 20 000 Menschen erkranken in Deutschland jährlich an einem malignen Melanom. Diese Fallzahl hat sich seit 1970 mehr als verfünffacht. Für die Behandlung von schwarzem Hautkrebs in fortgeschrittenem Stadium mit Metastasierung stand lange Zeit kaum eine wirksame Medikation zur Verfügung. Wir haben Dr. Paula Charlotte Karitzky und Prof. Dr. Friedegund Meier vom Hauttumorzentrum am Universitäts KrebsCentrum Dresden gefragt, wie die aktuellen Entwicklungen bei der Therapie von Melanomen aussehen.

Das maligne Melanom, auch schwarzer Hautkrebs genannt, ist bei Frauen in Deutschland nach Brust-, Darm- und Lungenkrebs die vierthäufigste neu diagnostizierte Krebserkrankung. Auch aufgrund des im Juli 2008 eingeführten Hautkrebs-Screenings werden Melanome heute viel häufiger erkannt. Daher ist die Rate der Neuerkrankungen, die sogenannte Inzidenz, sprunghaft angestiegen. Im Jahr 2018 erkrankten in Deutschland ungefähr 10.000 Frauen an einem schwarzen Hautkrebs.

Besonders hervorzuheben ist, dass gerade bei jungen Frauen im Alter zwischen 20 und 30 Jahren das maligne

Melanom der häufigste Tumor ist, auch das mittlere bzw. durchschnittliche Erkrankungsalter ist mit 62 Jahren vergleichsweise niedrig. Aufgrund der Einführung des Hautkrebs-Screenings und neuer Therapiemöglichkeiten liegt bei Frauen die relative Fünf-Jahres-Überlebensrate erfreulicherweise aktuell bei 95 Prozent.

Früherkennung von großer Bedeutung

Das Melanom geht von den pigmentbildenden Zellen der Haut aus. Da nicht metastasierte Melanome mit einem ausreichenden Sicherheitsabstand operativ entfernt werden

können, ist es wichtig, Melanome zu behandeln, bevor sie unkontrolliert in die Tiefe wachsen und über Lymph- oder/und Blutgefäße in den Körperkreislauf gelangen, sich dort verbreiten und Metastasen ausbilden.

Patientinnen und Patienten mit einem metastasierten Melanom sollten nach erfolgter Diagnose in einer interdisziplinären Tumorkonferenz vorgestellt werden, in der Radiologen, Onkologen, Chirurgen, Strahlentherapeuten, Pathologen, spezifische Fachrichtungen mit vereinter fachspezifischer Expertise über das individuelle Behandlungskonzept beraten.

Verschiedene Therapieoptionen beim metastasierten Melanom

Als Behandlungsmöglichkeiten stehen für das metastasierte Melanom die Operation, eine medikamentöse Tumorthherapie sowie Chemo- und Strahlentherapie zur Verfügung. Besonders bei Hirnmetastasen ist ein interdiszi-

plinäres Management wichtig, d.h. die Einbeziehung von Neuroradiologen, Neurochirurgen, Radioonkologen, Neuroonkologen und Neuropathologen in die Therapieentscheidung und -durchführung.

Nach Vorstellung in der Tumorkonferenz wird interdisziplinär besprochen, ob den Betroffenen eine Lokaltherapie, d.h. eine operative Entfernung der Metastasen oder/und eine Strahlentherapie oder/und eine medikamentöse Tumorthherapie angeboten wird. Seit 2011 wurden für das bereits metastasierte Melanom zahlreiche neue Medikamente zugelassen. Besonders die Entwicklung von sogenannten Immun-Checkpoint-Hemmern und BRAF-/MEK-Hemmern hat zu besseren Behandlungsmöglichkeiten geführt.

Genetische Mutationsanalyse für den Einsatz zielgerichteter Therapien

Bei Nachweis einer Metastase im Wächterlymphknoten, d. h. dem Lymphknoten, der das Gebiet versorgt, in dem das Melanom aufgetreten ist, erfolgt eine genetische Mutationsanalyse, um die Tumorzellen auf verschiedene aktivierende Mutationen zu untersuchen. Die häufigste Mutation findet man im sogenannten BRAF-Gen. Sie ist bei ca. 50-60 Prozent der Betroffenen vorhanden. Das BRAF-Gen kodiert ein Protein, das wichtig für die Regulation des Zellwachstums ist. Wenn eine aktivierende Mutation vorliegt, kommt es zu einem unkontrollierten Zellwachstum der Tumorzellen. BRAF-Hemmer hemmen diese aktivierende Mutation und somit das unkontrollierte Zellwachstum der Tumorzellen.

Auch wenn Melanome und Metastasen komplett operativ entfernt werden können, wird heute eine unterstützende, sogenannte adjuvante Therapie mit BRAF-/MEK-Hemmern bzw. Immun-Checkpoint-Hemmern (PD1-/+CTLA-4-Antikörper) angeboten. Diese soll verhindern, dass sich verbliebene Tumorzellen ansiedeln und vermeh-

ren und es so zu einem Rückfall der Tumorerkrankung kommt. Im Arzt-Patienten-Gespräch wird eine gemeinsame Therapieentscheidung getroffen. Dabei werden das Rezidivrisiko, die zu erwartende Wirksamkeit und die Nebenwirkungen einer adjuvanten Therapie gegeneinander abgewogen.

Neue Therapien in Zulassungsstudien sehr erfolgreich

In Fällen, bei denen es bereits zu lokoregionären Metastasen, d.h. Metastasen in der Nähe des Melanoms, im Verlauf des Lymphabflusses oder in der nächsten Lymphknotenstation gekommen ist und bei denen eine sogenannte BRAFV600-Mutation vorliegt, ist nach kompletter operativer Entfernung des Melanoms und der Metastasen eine kombinierte Therapie mit den BRAF-/MEK-Hemmern Dabrafenib plus Trametinib zugelassen. In der Zulassungsstudie senkte diese Therapie das Risiko für einen Tumorrückfall um 50 Prozent.

Die zielgerichtete Therapie mit BRAF-/MEK-Hemmern – sie erfolgt in Form von täglich einzunehmenden Tabletten – führt in der Regel zu einem sehr schnellen und zuverlässigen Ansprechen. Und auch die Nebenwirkungen – es kann zu Hautausschlägen, Fieber, Fatigue und Durchfall kommen – sind in der Regel gut zu managen.

Autorinnen dieses Beitrags



Dr. med. Paula Charlotte Karitzky



Prof. Dr. med. Friedegund Meier

Hauttumorzentrum am Universitäts KrebsCentrum und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen an der Universitäts-Hautklinik Dresden

Qualitätsgesicherte Informationen

Für Menschen mit Hautkrebs stehen u. a. folgende Informationsmöglichkeiten zur Verfügung:

- www.infoportal-hautkrebs.de
- Melanom-Info Deutschland – MID e.V.
- Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.
- YOKO – Selbsthilfe Hautkrebs

Weiterhin ist nach vollständiger operativer Entfernung des Melanoms und der Metastasen – unabhängig vom Mutationsstatus des Tumors – der Immun-Checkpoint-Hemmer Pembrolizumab zugelassen. Immun-Checkpoint-Hemmer steigern die körpereigene Immunantwort gegen Tumorzellen, indem sie die „Bremsen“ des Immunsystems lösen. In der Zulassungsstudie senkte der PD1-Hemmer Pembrolizumab das Risiko für einen Tumorrückfall um 40 Prozent.

Die Nebenwirkungen einer solchen Therapie werden durch Autoimmunreaktionen verursacht, da sich das Immunsystem nicht nur gegen die Tumorzellen, sondern auch gegen gesunde Zellen richten kann. Die häufigsten Nebenwirkungen sind Hautausschläge und Entzündungen der Darmschleimhaut mit Durchfällen, wobei prinzipiell jedes Organ betroffen sein kann.

Ein weiterer PD1-Hemmer, Nivolumab, ist ebenfalls für die adjuvante Therapie des lokoregionär metastasierten Melanoms und darüber hinaus des fernmetastasierten Melanoms zugelassen.

Können Metastasen nicht komplett operiert werden, stehen je nach Mutationsstatus ebenfalls die bereits erwähnten Therapieoptionen mit BRAF-/MEK-Hemmern und Immun-Checkpoint-Hemmern (PD1-Hemmer / + CTLA-4-Hemmer) zur Verfügung.

Nebenwirkungen sind zum Teil erheblich

Mehr als die Hälfte der Patientinnen und Patienten mit einem metastasierten Melanom sprechen auf die kombinierte Therapie mit den Immun-Checkpoint-Hemmern Nivolumab plus Ipilimumab an und erfahren ein Langzeitüberleben mit einer Überlebensrate von 56 Prozent nach 6,5 Jahren. Bei einer Therapie mit dem PD1-Hemmer Nivolumab alleine liegt die Ansprechrate etwas niedriger. Allerdings sind die Nebenwirkungen nicht unerheblich: Unter der Therapie mit Nivolumab alleine treten bei 20 Prozent der Patientinnen und Patienten schwere Nebenwirkungen auf und unter Nivolumab plus Ipilimumab bei ca. 60 Prozent.

Da diese Nebenwirkungen in seltenen Fällen auch irreversibel sein oder sogar tödlich verlaufen können, ist es von großer Bedeutung, hier alle Beteiligten gut zu informieren: die Erkrankten, die Angehörigen, die mitbehandelnden Ärztinnen und Ärzte. Ebenso ist es wichtig, die Nebenwirkungen frühzeitig zu erkennen und leitliniengerecht zu behandeln. Dann bestehen gute Aussichten, dass sich der Großteil der Nebenwirkungen komplett zurückbildet.

Fazit

Zusammengefasst stehen für Menschen mit einem metastasierten Melanom mehrere wirksame Tumorthapien zur Verfügung. Die Prognose hat sich für die betroffenen Patientinnen und Patienten deutlich verbessert mit einem Langzeitüberleben für mehr als 50 Prozent der Patienten.

Gute Patienteninformation, hohe Patientenkompetenz und gemeinsame Therapieentscheidungen von Patient und Arzt sind zunehmend von Bedeutung für den Therapieerfolg und die Lebensqualität der Betroffenen.

Clever in Sonne und Schatten – Sonnenschutz beginnt bereits bei Kindern

Die Kampagne „Clever in Sonne und Schatten“ versucht, bereits Kinder mit altersgerechten Aktivitäten für das Thema Sonnen- bzw. Hautschutz zu sensibilisieren. Initiiert wurde das Projekt von der Deutschen Krebshilfe, der Uniklinik Köln, dem Universitäts KrebsCentrum Dresden und der Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention. Ziel ist es, UV-Schutz-Wissen und UV-Schutz-Verhalten in die „Lebenswelten“ von Kindern und Jugendlichen zu tragen. Das heißt: in Kindertagesstätten, Schulen, auf den Sportplatz, an den Arbeits- und Ausbildungsplatz sowie in die Beratungsgespräche in den Arztpraxen.

Auf der Website www.cleverinsonne.de finden sich Informationen zum Sonnenschutz von der Kita bis zur Schule. Es werden kostenfreie Materialien angeboten, die wissenschaftlich fundiert, werbefrei, unterhaltsam und altersgerecht sind. Zu den Materialien gehört beispielsweise eine Online-Broschüre mit Bastel-, Spiel- und Experimentierideen. Mit Schattenspielen und einem Kresse-Experiment bekommen so schon Kita-Kinder einen Eindruck davon, wie Sonnenstrahlen wirken. Ältere Kinder können mit warmem und kaltem Wasser testen, was das Sinnesorgan Haut alles kann. Dazu gibt es Rätsel und Spiele.

Redaktion *perspektive*

Sollten Erkrankte an Tumorkonferenzen teilnehmen?

Ergebnisse der PINTU-Studie



Die beste Behandlung für Betroffene mit komplexen Krebserkrankungen zu finden – darauf zielen Tumorkonferenzen ab. Ärztinnen und Ärzte aus Onkologie, Radiologie, Chirurgie, Pathologie und weiteren Fachdisziplinen sprechen in diesen interdisziplinären Sitzungen über die Erkrankung – doch selten mit den Erkrankten. In der sogenannten PINTU-Studie, an der die Frauenselbsthilfe Krebs als Kooperationspartnerin beteiligt war, wurde untersucht, ob Krebspatientinnen von einer solchen Teilnahme profitieren. Eines der Ergebnisse: Die meisten Befragten empfanden eine Teilnahme als positiv.

Der größte Teil aller Brustkrebspatientinnen in Deutschland wird derzeit an zertifizierten Krebszentren behandelt. Multidisziplinäre Tumorkonferenzen (MTK) sind hier vorgeschrieben, eine Beteiligung der Betroffenen allerdings nicht. Aus vorangegangenen Studien ist bekannt, dass etwa fünf bis sieben Prozent der Erkrankten schon einmal an einer Tumorkonferenz teilgenommen haben. Doch welche Rolle sie in den Konferenzen einnehmen, wie die Konferenzen vonstattengehen und welche Erfahrungen die Beteiligten letztlich machen, sei bislang unklar gewesen.

Umstritten ist, ob Patientinnen und Patienten davon profitieren, wenn sie bei den oft sehr fachlichen Diskussionen dabei sind. Um hier mehr Klarheit zu schaffen, wurden im Rahmen der

PINTU-Studie umfangreiche Befragungen durchgeführt. Dabei zeigte sich, dass die Tumorkonferenzen mit Beteiligung der Erkrankten sehr unterschiedlich abliefen. Manche Kliniken ließen die Patientinnen an der gesamten Konferenz teilnehmen. Andere hielten die eigentliche Konferenz ohne die Erkrankten ab, ließen sie jedoch anschließend an einer kleineren Runde teilhaben, die etwa über Therapieempfehlungen informierte.

Insgesamt nahmen die meisten Patientinnen die Konferenzen als „eher positiv“ wahr. So sagten mehr als 85 Prozent, dass sie die Teilnahme an der MTK nicht bereut hätten. 75 Prozent von ihnen gaben an, die Teilnahme auch anderen Patientinnen zu empfehlen. Einige Betroffene berichteten allerdings, dass die Konferenzen

bei ihnen Angst und Verunsicherung ausgelöst hätten. So sagten 19 Prozent, dass die MTK ihnen Angst gemacht habe bzw. 15 Prozent, dass sie verwirrt worden seien.

Im Abschlussworkshop zur PINTU-Studie zeigten sich unterschiedliche Positionen, vor allem Befürchtungen bezüglich der Machbarkeit der MTK-Teilnahme in großen Zentren mit hohen Patientenzahlen. Die Frauenselbsthilfe Krebs sprach sich dennoch dafür aus, allen Patientinnen das grundsätzliche Angebot zur MTK-Teilnahme zu unterbreiten.

Unter anderem wurden im Workshop folgende Empfehlungen diskutiert:

- Jede Patientin sollte darüber informiert werden, dass eine Teilnahme an der Besprechung des eigenen Falls in der MTK grundsätzlich möglich ist.
- Eine Teilnahme an der MTK sollte durch eine Ansprechpartnerin bzw. einen Ansprechpartner vor, während und nach der MTK begleitet werden, um Informations- und Unterstützungsbedürfnisse erkennen und diesen begegnen zu können.
- Die Begleitung durch Angehörige im Falle der MTK-Teilnahme sollte ermöglicht werden.

Einigkeit bestand abschließend bei allen darüber, dass eine MTK-Teilnahme nur eine von vielen Möglichkeiten einer patientenzentrierten Kommunikation und Versorgungsgestaltung in der Onkologie ist.

Redaktion perspektive

Behandlung in der letzten Lebensphase und Sterbehilfe: Themen, über die offen gesprochen werden sollte

Wer schwer erkrankt ist und keine Aussicht auf Heilung hat, möchte manchmal lieber sterben als in diesem Zustand weiterzuleben. Der Wunsch nach Sterbehilfe ist seit dem Urteil des Bundesverfassungsgerichts zum selbstbestimmten Sterben im Jahr 2020 wieder mehr ins Licht der Öffentlichkeit gerückt. Angehörige, Ärzte und Pflegepersonal stellt dieser Wunsch vor eine große Herausforderung: Können und sollten sie ihn erfüllen? Darüber offen zu sprechen, fällt den unmittelbar Betroffenen schwer. Im folgenden Beitrag stellt Prof. Dr. Jan Schildmann vom Institut für Geschichte und Ethik der Medizin der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg die verschiedenen Aspekte des Themas vor.

Seit der Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts vom 26. Februar 2020 zum selbstbestimmten Sterben werden wieder vermehrt öffentliche und auch politische Diskussionen über einen angemessenen gesetzlichen Rahmen für die sogenannte „Sterbehilfe“ geführt. In diesem Beitrag sollen nach einem kurzen Überblick unterschiedliche Gründe für den Wunsch nach „Sterbehilfe“ und die damit verbundenen Handlungen sowie der rechtliche Rahmen erläutert werden. Den Abschluss bildet eine Vorstellung des in Deutschland zunehmend verbreiteten Advance Care Planning, das eine Möglichkeit bietet, die medizinische Behandlung für die letzte Lebensphase im Voraus zu planen.

Sterbewünsche. Häufigkeit und Gründe

Sterbewünsche im Sinne eines von Patientinnen und Patienten geäußerten Wunsches nach einem beschleunigten Eintritt des Todes wurden in zahlreichen Forschungsvorhaben untersucht. In einer bereits 1995 unter der Leitung des Psychiaters H. M. Chochinov veröffentlichten Befragung von 200 Patientinnen und Patienten in der letzten Lebensphase berichtete knapp die

Hälfte der Befragten über zumindest gelegentliche Sterbewünsche. Knapp jeder zehnte von ihnen gab sogar an, dass diese Wünsche ernsthaft und bestimmend seien.

In einer 2006 veröffentlichten systematischen Auswertung der Literatur zu den Gründen für Sterbewünsche wurden unter anderem psychologische, existenzielle und soziale Gründe sowie, allerdings etwas weniger relevant, körperliche Symptome identifiziert. Weiterhin wird berichtet, dass von den Befragten häufig mehr als ein Grund für einen Sterbewunsch angegeben wurde. Zusammenfassend sind Sterbewünsche insbesondere im Kontext lebensbedrohlicher Erkrankungen nicht selten, allerdings unterscheiden sich die Gründe hierfür und auch die Intensität sowie Dauer dieser Wünsche.

Der professionelle Umgang mit von Patientinnen und Patienten geäußerten Sterbewünschen erfordert medizinische, ethische und kommunikative Kompetenzen, die bislang im Medizinstudium und der Weiterbildung allerdings nur eingeschränkt vermittelt werden. Wichtig sind weiterhin Kenntnisse in Bezug auf den rechtlichen Rahmen der Sterbehilfe. Dieser wird im Folgenden kurz zusammengefasst.

Mögliche Handlungen am Lebensende

Der Begriff „Sterbehilfe“ umfasst ein breites Spektrum an Handlungen, die sich auch hinsichtlich ethischer und rechtlicher Merkmale unterscheiden lassen. In der medizinischen Praxis häufige Handlungen in der letzten Lebensphase betreffen zum einen die Symptomlinderung und zum anderen den möglichen Verzicht beziehungsweise die Beendigung begonnener medizinischer Maßnahmen. Maßnahmen zur Symptomlinderung, zum Beispiel die Behandlung von Tumorschmerzen, werden gelegentlich auch als „indirekte Sterbehilfe“ bezeichnet.

Symptomlinderung und Sedierung

Entsprechend der standesethischen Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung kann in der letzten Lebensphase „die Linderung des Leidens so im Vordergrund stehen, dass eine möglicherweise dadurch bedingte unvermeidbare Lebensverkürzung hingenommen werden darf.“ (Bundesärztekammer 2011). Als ultima ratio, also letztes geeignetes Mittel der Symptomlinderung, kann auch eine gezielte Sedierung (Betäubung) in der letzten Lebensphase durchgeführt werden. In diesem Fall wird die Linderung von Symptomen über die intermittierende (wiederholte) oder kontinuierliche Herabsetzung des Bewusstseins mittels Sedativa angestrebt.

Begrenzung medizinischer Maßnahmen

Der Verzicht auf beziehungsweise die Beendigung von bereits einge-

leiteten medizinischen Maßnahmen wird häufig als „passive Sterbehilfe“ bezeichnet. Entsprechend der bereits genannten Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbegleitung „darf das Sterben durch Unterlassen, Begrenzen oder Beenden einer begonnenen medizinischen Behandlung ermöglicht werden, wenn dies dem Willen des Patienten entspricht.“ (Bundesärztekammer 2011). Weiterhin muss eine Therapie beendet werden, wenn diese nicht mehr indiziert ist, wenn also das Behandlungsziel nicht mehr erreicht werden kann (Bundesärztekammer 2022).

Tötung auf Verlangen und assistierte Selbsttötung

Verboten ist jedoch in jedem Fall die Tötung von Patientinnen und Patienten, selbst wenn diese den Wunsch ausdrücklich und ernstlich äußern (§ 216 StGB). In Abgrenzung zur Tötung wird bei der (ärztlich) assistierten Selbsttötung die zum Tode führende Handlung durch den Sterbewilligen selbst durchgeführt. In seinem Urteil vom 26. Februar 2020 zur Verfassungswidrigkeit des Verbots der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung stellt das Bundesverfassungsgericht klar, dass ein Recht auf ein selbstbestimmtes Sterben mit der freiwilligen Unterstützung durch andere Menschen besteht. Aktuell liegen unterschiedliche Entwürfe zur Gesetzgebung vor, die am 18. Mai 2022 im Bundestag diskutiert wurden.

Empirische Untersuchungen zeigen, dass Ärztinnen und Ärzte in Deutschland alle vorstehend aufgeführten Handlungen in der letzten Lebensphase praktizieren, wobei die Assistenz zur Selbsttötung und die Tötung auf Verlangen vergleichsweise selten sind. In einer 2021 unter Mitgliedern der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO) durchgeführten Umfrage gaben 223 von 745 Umfrage-Teilnehmenden an, dass sie bereits von Patientinnen und Patienten zu der Möglichkeit, ein

Rezept zur Selbsttötung zu erhalten, befragt wurden. 22 Befragte gaben an, wenigstens einmal Assistenz zur Selbsttötung geleistet zu haben.

Advance Care Planning und weitere Möglichkeiten der Vorausplanung

Den meisten an Krebs erkrankten Menschen ist es wichtig, zu jedem Zeitpunkt der Erkrankung die Behandlung zu erhalten, die ihre Ziele von einem guten Leben am ehesten unterstützt. Bei fortgeschrittenen Krebserkrankungen sind bisweilen Entscheidungen über Behandlungen notwendig, mit denen entweder der Erhalt von Lebensqualität oder aber die Chance auf eine Lebenszeitverlängerung am ehesten gefördert werden. Frühzeitige Gespräche mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten können diese für alle Beteiligten schwierigen Entscheidungen unterstützen.

Manchmal kann es im Verlauf von Krebserkrankungen auch zu akuten Krisen kommen, in denen Patientinnen bzw. Patienten nicht mehr selbst entscheiden können, wie die weitere Behandlung aussehen soll. Für solche Situationen bietet Advance Care Planning eine Möglichkeit, Ziele und Präferenzen hinsichtlich der zukünftigen medizinischen Versorgung zu klären und diese mit Angehörigen und weiteren nahestehenden Personen sowie Vertretern der unterschiedlichen Gesundheitsprofessionen zu teilen.

Charakteristisch für Advance Care Planning ist ein qualifiziert begleiteter Gesprächsprozess, in dessen Verlauf an Krebs erkrankte Menschen für konkrete medizinische Szenarien (z. B. gesundheitliche Krise und mögliche Verlegung auf Intensivstation oder Versuch der Wiederbelebung bei Herzstillstand) im Voraus bestimmen, was getan werden soll, wenn sie nicht mehr entscheiden können.

Literatur kann beim Autor angefragt werden.

Autor dieses Beitrags



**Prof. Dr. med.
Jan Schildmann, M.A.**

*Medizinische Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Halle (Saale)*



Besonders bei Krebs: Ausreichende Vitamin D-Versorgung ist wichtig

Seit einigen Jahren untersuchen Wissenschaftler bereits den Einfluss einer ausreichenden Versorgung mit Vitamin D auf die Prognose zahlreicher Erkrankungen. Im Fokus stehen dabei insbesondere entzündliche Krankheiten, Diabetes, Atemwegserkrankungen und Krebs. Wir haben Prof. Dr. Hermann Brenner und Dr. Tobias Niedermaier vom Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) gefragt, wie die Studienlage aussieht und was Menschen mit einer Krebserkrankung zum Thema Vitamin D wissen sollten.

Vitamin D ist eine in vieler Hinsicht außergewöhnliche Substanz. Medizinisch gesehen ist es eigentlich eher ein Hormon als ein Vitamin, dazu eines mit besonders vielfältigen Wirkungen. Vitamin D-Rezeptoren finden sich in den verschiedensten Arten von Zellen im menschlichen Körper und Vitamin D ist an einer Vielzahl von biologischen Prozessen beteiligt.

Gerade weil es so wichtig ist, hat die Evolution dafür gesorgt, dass wir Vitamin D selbst herstellen können: Die wichtigste Quelle für Vitamin D ist die Eigenproduktion in der Haut. Diese funktioniert zwar nur unter Mitwirkung der Sonne; doch bei gesunden Menschen reichen selbst in unseren Breiten in den Sommermonaten täglich 10-15 Minuten in der Zeit zwischen 11 und 15 Uhr, in denen wir Gesicht, Händen und Armen einen – nicht durch Sonnencremes oder Textilien beeinträchtigten – Kontakt mit der Sonne gönnen.

Unterversorgung ist weit verbreitet

Diese Voraussetzungen sind jedoch in unserem modernen Leben oft nicht mehr gegeben, so dass ein großer Teil der Menschen weltweit und insbesondere auch in Deutschland selbst in den Sommermonaten keinen ausreichenden Vitamin D-Spiegel aufweist. Dies betrifft insbesondere ältere Menschen, da die Fähigkeit der Haut zur Vitamin D-Produktion im Alter nachlässt, und Menschen mit Erkrankungen wie

Krebs, da dann Vitamin D verstärkt „verbraucht“ wird.

In den Wintermonaten reicht selbst bei jungen und gesunden Menschen die UV-Strahlung der Sonne in unseren Breiten nicht für die Vitamin D-Produktion aus, so dass es in dieser Zeit regelmäßig zu einer weiteren Abnahme des Vitamin D-Spiegels kommt.

Vitamin D als „vorbeugende Medizin“

In einigen Bereichen findet Vitamin D seit langem Verwendung als „vorbeugende Medizin“. Durch die zwischenzeitlich regelmäßig eingesetzte Gabe von 400-500 Internationalen Einheiten (IE) Vitamin D pro Tag bei Säuglingen konnte die früher sehr weit verbreitete Rachitis nahezu ausgerottet werden. Doch vorbeugende Gesundheitseffekte gibt es nicht nur bei Säuglingen. Folgende weitere positive Effekte von Vitamin D sind zwischenzeitlich erwiesen:

- reduziertes Risiko für Stürze und Knochenbrüche (zumindest bei zusätzlicher Kalziumgabe) und für Infektionen der Atmungsorgane
- gesteigerte Muskelkraft
- verminderte Stärke und Häufigkeit von Migräneattacken
- bessere Blutwerte hinsichtlich des Eisenstatus

Nicht zweifelsfrei erwiesen, aber sehr wahrscheinlich sind eine Reihe weiterer gesundheitsfördernder bzw. -erhaltender Effekte, darunter ein geringeres

Risiko für Depressionen, Demenz und geistigen Abbau im Alter. Höchstwahrscheinlich sinkt auch das Risiko für Bluthochdruck, Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Multiple Sklerose bei ausreichender Vitamin D-Versorgung.

Insgesamt hat Vitamin D, wenn es in physiologischen, also den normalen Körpervorgängen entsprechenden Mengen zugeführt wird, eine breite Palette positiver Effekte auf die Gesundheit bei vergleichsweise sehr geringem Risiko für Nebenwirkungen.

Neue Erkenntnisse zur Rolle von Vitamin D bei Krebserkrankungen

Seit langem ist aus Studien bekannt, dass Menschen mit Vitamin D-Mangel ein erhöhtes Risiko haben, an Krebs zu sterben. Es war jedoch unklar, ob der Vitamin D-Mangel hier die eigentliche Ursache oder nur ein Begleitsymptom ist. Inzwischen liegen Ergebnisse großer klinischer Studien vor, die dem Vitamin D-Mangel eine wichtige ursächliche Rolle und der Vitamin D-Gabe eine hohe Effektivität bescheinigen.

Bei der Meta-Analyse (Zusammenchau) dieser Studien, war die Rate der an Krebs gestorbenen Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer, die ein Vitamin D-Präparat erhielten, um 13 Prozent niedriger als bei denjenigen, die ein gleich aussehendes, aber



wirkstoffloses Präparat (Placebo) erhielten. Dabei war die Wirkung tendenziell stärker in Studien mit höheren Dosen (Abnahme der Sterberate an Krebs um 11 Prozent bei 400 IE pro Tag, 15 Prozent bei 800 IE und 17 Prozent bei 2000 IE pro Tag).

Eine von den Autoren dieses Beitrags am Deutschen Krebsforschungszentrum durchgeführte und von der Stiftung Deutsche Krebshilfe geförderte

Bewertung der aktuellen Studienlage zeigt zudem, dass vor allem die regelmäßige tägliche Gabe vorteilhaft ist und Vitamin D nicht in vereinzelten hohen Dosen mit einigen Wochen Abstand zwischen den Einnahmen gegeben werden sollte.

Vitamin D ist somit zwar kein „Wundermittel“, das alle Krebstodesfälle verhindern oder eine Krebstherapie ersetzen könnte. Als Ergänzung kann es jedoch einen sehr wertvollen Beitrag leisten, die Überlebenschancen im Falle einer Krebserkrankung zu verbessern.

Vitamin D: Geht es auch ohne Tabletten?

Wie oben ausgeführt, ist die Eigenproduktion von Vitamin D in der Haut mit Hilfe der Sonne unsere wichtigste Vitamin D-Quelle. Sie reicht jedoch insbesondere in den Wintermonaten (und bei vielen Menschen auch in den Sommermonaten) nicht aus, um eine ausreichende Vitamin D-Versorgung sicherzustellen.

Grundsätzlich kann das zusätzlich erforderliche Vitamin D auch über die Nahrung aufgenommen werden. Allerdings enthalten nur wenige Lebensmittel von Natur aus relevante Mengen davon, wie zum Beispiel Meeresfische, insbesondere Aal, sowie Lebertran. Diese Lebensmittel stehen nicht unbedingt weit oben auf der Speisekarte vieler Menschen. Neuerdings werden auch in Deutschland vereinzelt Lebensmittel angeboten, die mit Vitamin D angereichert wurden. Trotzdem ist es kaum möglich, den Bedarf über die Ernährung zu decken. Von daher ist es fast unvermeidlich, zumindest in den Wintermonaten zusätzliches Vitamin D in Form von Tabletten, Kapseln oder Tropfen einzunehmen, also zu „supplementieren“.

Wie viel Vitamin D ist sicher und was kostet die Vitamin D-Supplementierung?

Die Einnahme von bis zu 4.000 IE pro Tag gilt als sicher, wobei bei regelmäßiger täglicher Einnahme oftmals schon 1.000 IE pro Tag genügen, um eine ausreichende Versorgung sicherzustellen. Überdosierungen sind theoretisch möglich, aber praktisch nicht relevant, wenn die Zufuhr auf bis zu 4.000 IE pro Tag begrenzt wird. Die Kosten für eine regelmäßige Supplementierung in den genannten Größenordnungen liegen zwischen ca. 20 und 50 € pro Jahr, die niedriger dosierten Präparate sind in Form von Nahrungsergänzungsmitteln auch über Drogerien zu beziehen. Bei Nachweis eines Vitamin D-Mangels im Rahmen einer Laboruntersuchung kann Vitamin D auch per Rezept verordnet werden.

Fazit

Eine regelmäßige, ausreichende Vitamin D-Versorgung kann, insbesondere auch für Menschen mit Krebs, einen wichtigen, einfachen und kostengünstigen Beitrag zur Erhaltung der Gesundheit leisten.

Autoren dieses Beitrags



Prof. Dr. Hermann Brenner

*Leiter der Abt. Klinische Epidemiologie und Altersforschung
Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ), Heidelberg*



Dr. Tobias Niedermaier

*Wiss. Mitarbeiter der Abt. Klinische Epidemiologie und Altersforschung
Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ), Heidelberg*

Misteltherapie in der gynäkologischen Onkologie – Was kann sie leisten?

Die Misteltherapie gehört in Deutschland zu einer der am häufigsten verordneten komplementärmedizinischen Maßnahmen, die medikamentös erfolgt. Die Therapie kann dazu beitragen, die Lebensqualität von Menschen mit einer Krebserkrankung zu verbessern. Im folgenden Beitrag berichtet PD Dr. Daniela Paepke vom Interdisziplinären Brustzentrum der Frauenklinik rechts der Isar in München über das schon seit vielen Jahrhunderten als Heilpflanze bekannte Gewächs.

Seit vielen Jahren wird die Misteltherapie von der Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO Mamma) mit einer „Kann“-Empfehlung zur Verbesserung der Lebensqualität und zur Verminderung systemtherapeutisch bedingter Nebenwirkungen empfohlen. Die neue S3-Leitlinie Komplementärmedizin gibt ihr ebenfalls eine „Kann“-Empfehlung zur Verbesserung der Lebensqualität bei soliden Tumoren. Die Mistel kann palliativ oder unterstützend in Kombination mit einer Systemtherapie angewendet werden sowie in der Nachsorge als alleinige Therapie.

Historie der Mistel

Vor mehr als 100 Jahren wurde die Mistel, eine Pflanze mit jahrhundertlanger Tradition als Heilpflanze, zum ersten Mal in der anthroposophischen Krebstherapie eingesetzt. Die Entwicklung von Mistelpräparaten für die Krebsbehandlung geht auf die Ärztin Ita Wegman zurück, die bereits 1917 zusammen mit dem Apotheker Adolf Hauser das erste Mistelpräparat «Iscar» entwickelte. Sie wendete es in ihrer Züricher Praxis bei Krebspatientinnen an und konnte eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität feststellen. Berühmt war die Mistel jedoch schon vorher: Die Druiden verehrten die Eichenbaummistel als die heiligste aller Pflanzen. Auch Paracelsus und Kneipp nutzten ihre Heilwirkung.

Die Mistel ist eine besondere Pflanze mit vielen immunologischen Wirkungen. Sie lebt im mitteleuropäischen Raum auf über 100 verschiedenen Baumarten und ist bei der Wahl ihres Wirtsbaumes dennoch wählerisch. Sie wächst gerne auf Pappeln, Apfelbäumen und Kiefern, gedeiht jedoch nicht auf Buchen und Kirschbäumen.

Für die Therapie stehen verschiedene Mistelpräparate zur Verfügung: die anthroposophisch hergestellten Präparate (Iscador®, Iscucin®, Abnoba®, Helixor®) sowie die sonstigen Mistelpräparate (Lektinol®). Bei anthroposophisch klassifizierten Mistelextrakten wird die Wirkung der gesamten Pflanze als wichtig angesehen, ebenso, von welchem Baum sie stammt und die Konzentration ihrer Inhaltsstoffe. All dies beeinflusst ihre ganzheitliche Wirkung auf den Menschen.

Was steckt drin in der Mistel?

Der Gesamtextrakt der Mistel besteht aus vielen verschiedenen Inhaltsstoffen. Zu den wichtigsten zählen die Mistellektine und die Viscotoxine.

Mistellektine sind zuckerhaltige Proteine, die in dieser Form nur in der Mistel vorkommen, und zwar überwiegend im Zentrum der Pflanze. Sie hemmen im Experiment das Wachstum von Krebszellen und lassen sie absterben, zudem wirken sie immunmodulierend. Im Winter ist der Gehalt an Mistellektinen in der Pflanze höher, außerdem schwankt

er von Wirtsbaum zu Wirtsbaum. Kiefernmisteln haben beispielsweise den geringsten Lektin Gehalt. Besonders lektinreich sind dagegen Eichen-, Pappel- und Eschenmisteln.

Viscotoxine sind eiweißhaltige Verbindungen, die in ihrer chemischen Struktur Schlangengiften ähneln. Sie kommen vor allem im äußeren Bereich der Pflanze vor. Viscotoxine wirken zytolytisch, d. h. sie können Zellwände zerstören. Darüber hinaus können sie das Immunsystem anregen. Auch ihre Konzentration in der Mistel variiert je nach Jahreszeit und Wirtsbaum. Diese Schwankungen werden bei der Pflanzenernte berücksichtigt.

Wie sieht die Studienlage aus?

Die Mistel gehört zu den am besten untersuchten Heilpflanzen. In der Zellforschung, aber auch in Studien bei Menschen zeigt sich eine Stabilisierung bzw. ein Zuwachs an Zellen, die direkt an der Tumorabwehr beteiligt sind. Dieser Prozess kann helfen, dass sich die aufgrund der Krebserkrankung zahlenmäßig verringerten Immunzellen wieder vermehren. Die Mistel kann außerdem den „Selbstmord“ der Krebszellen (Apoptose) anregen und somit dazu beitragen, dass der Tumor nicht weiterwächst oder sogar kleiner wird.

Viele klinische Studien zeigen, dass durch die Misteltherapie onkologische Therapien besser vertragen werden und sich die Lebensqualität erhöht.

Wichtig zu wissen: Die Mistel schwächt die erwünschte Wirkung einer Chemotherapie, Antikörpertherapie oder Antihormontherapie nicht ab.

Positive Effekte einer Misteltherapie

Viele meiner Patientinnen berichten, dass u.a. unmittelbar folgende Auswirkungen auf ihre Lebensqualität fühlbar sind:

- Der Schlaf bessert sich.
- Die Infektanfälligkeit legt sich.
- Der Körper fühlt sich wieder gut durchwärmt an. Das bei Krebs häufig vorkommende Frösteln und Frieren verbessert sich.
- Die Stimmung hellt sich auf.
- Der Appetit kehrt zurück und der Körper gewinnt an Kraft.
- Schmerzen werden mitunter geringer.
- Die Leistungsfähigkeit nimmt zu.

Der Mistelextrakt wird subkutan, also unter die Haut, in den Bauch oder Oberschenkel injiziert. Dies kann nach Unterweisung von der Patientin selbst oder durch Angehörige durchgeführt werden.

Insgesamt ist die Misteltherapie sehr gut verträglich. Bei sachge-rechter Durchführung sind schwere Nebenwirkungen extrem selten. Eine Hautrötung bis max. 5 cm Durchmesser oder eine Temperaturerhöhung bis mitunter 38°C sowie Jucken an der Injektionsstelle zeigen, dass der Körper auf die Misteltherapie anspricht, und gehören nicht zu den unerwünschten Wirkungen. Bei einer überschießenden lokalen Reaktion an der Injektionsstelle mit einer Rötung über fünf Zentimeter und starkem Juckreiz, grippeähnlichen Symptomen und Fieber sollte die Therapie jedoch pausiert und die Dosierung anschließend reduziert werden. Auch allergische Reaktionen auf Mistel sind möglich, jedoch sehr selten.

Was sollte bei der Anwendung beachtet werden?

Wichtig: Mistelpräparate sind bei Fieber, Entzündungen und Autoimmunerkrankungen oder Überempfindlichkeit gegenüber einem der

Bestandteile zu meiden. Bei Lymphomen und Leukämien sollte die Misteltherapie nicht angewendet werden.

Die Einstellung einer Misteltherapie sollte durch erfahrene Ärztinnen bzw. Ärzte erfolgen. Dabei werden das Präparat und der Wirtsbaum sowie die Applikationsfrequenz besprochen, die sich nach dem Tumor, dem Tumorstadium, dem Kräfteverhältnis und den Nebenwirkungen der aktuellen Krebstherapie richtet.

In der palliativen Situation wird die Misteltherapie von den Krankenkassen erstattet. Im Rahmen einer kurativen Tumorthherapie können anthroposophische Mistelpräparate nach Rücksprache mit der Krankenkasse auf Kassenrezept verordnet werden, wenn sie zur Reduktion schwerwiegender Nebenwirkungen verwendet werden. Ansonsten kann der Arzt die Mistel auf ein grünes oder blaues Rezept rezeptieren und Patientinnen bzw. Patienten können dann versuchen, sich die Kosten der Misteltherapie von der Krankenkasse rückerstatten zu lassen.

Weitere Informationen finden sie auf der Webseite:
www.mistel-therapie.de

Autorin dieses Beitrags



PD Dr. Daniela Paepke

*Interdisziplinäres Brustzentrum
Frauenklinik rechts der Isar
TU München*



genomDE: Chancen der genomischen Medizin für Menschen mit Krebserkrankungen – aktuell und in der Zukunft

Im Oktober 2021 ist die vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) geförderte Initiative zum Aufbau einer bundesweiten, eigenständigen Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung genomDE gestartet. genomDE soll Bestandteil der zukünftigen Versorgung in Deutschland werden und einen wichtigen Beitrag zur Entwicklung eines modernen Gesundheitssystems leisten. Ziel ist es, die genomische Diagnostik in der Versorgung für eine Vielzahl von Erkrankungen zu etablieren. Über genomDE wird diese zunächst im Bereich der Tumorerkrankungen und Seltenen Erkrankungen weiterentwickelt.

Wir haben mit drei Frauen gesprochen, die sich im Konsortium engagiert für die Interessen der Patientinnen und Patienten einsetzen. Es sind Hedy Kerek-Bodden, in ihrer Funktion als Vorsitzende des Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V. (HKSH-BV), Juliane Friedrichs, wissenschaftliche Mitarbeiterin des HKSH-BV bei genomDE und Andrea Hahne vom BRCA-Netzwerk, als Mitglied des Steuerungsgremiums von genomDE.

Was bedeutet genomische Medizin?

Andrea Hahne: Die Möglichkeiten der genomischen Diagnostik haben sich seit der Sequenzierung des ersten vollständigen menschlichen Genoms 2003 rasant weiterentwickelt. Das Genom umfasst die Gesamtheit der vererbten Informationen einer Zelle – also das Erbgut. Die Analyse spielt auch für medizinische Versorgungskonzepte im Sinne einer personalisierten und individualisierten Medizin eine immer bedeutendere Rolle. Durchgeführt werden u.a. Analysen des gesamten Erbgutes (Whole genome sequencing), des Exoms (Teile des Genoms) und/oder sogenannte Panelanalysen (mehrere Gene).

Veränderungen im menschlichen Erbgut können die Grundlage für eine Diagnosestellung und weitere Behandlungsschritte sein. So kann beispielsweise bei Brustkrebserkrankungen

bei Nachweis einer BRCA-Mutation eine besonders wirksame Therapie eingesetzt werden. Es ist wichtig zu unterscheiden, ob die Mutation im Tumorgewebe (somatisch) entstanden ist oder es sich um eine erbliche Genveränderung (Keimbahnmutation) handelt. Eine somatische Veränderung gibt Aufschluss über die Behandlungsmöglichkeit für aktuell Betroffene. Eine Keimbahnmutation hingegen gibt zusätzlich einen Hinweis auf ein mögliches Krebsrisiko der Familienangehörigen, die eine risikoangepasste Prävention in Anspruch nehmen können.

Was ist die Zielsetzung von genomDE?

Juliane Friedrichs: Ziel von genomDE ist es, die Genomsequenzierung und Datennutzung in der Medizin voranzutreiben. Dabei sollen bereits etablierte Strukturen in Versorgung und Forschung zusammengeführt bzw.

erhalten sowie Synergien genutzt und weiterentwickelt werden. Dies kann nur fachübergreifend geschehen. Mit genomDE wurde eine interdisziplinäre wissenschaftliche Plattform aus bundesweiten Exzellenz-Initiativen der Genommedizin und führender Forschungsinfrastrukturen sowie medizinischen Netzwerken, Konsortien und Fachgesellschaften aufgebaut. Insgesamt haben sich 16 Konsortialpartner zusammengeschlossen. Die Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V. (TMF) koordiniert das genomDE-Verbundprojekt.

Der HKSH-BV ist Konsortialpartner im Projekt. Worin besteht seine Aufgabe?

Hedy Kerek-Bodden: Von vornherein wurden Patientenverbände mit ihren besonderen Anliegen und ihrem Erfahrungswissen eingebunden. So arbeiten der HKSH-BV als Dachverband von zehn unabhängigen Bundesverbänden der Krebs-Selbsthilfe und die ACHSE – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen seit Antragstellung im Projekt mit.

Der HKSH-BV ist in den Arbeitsgruppen Versorgungsintegration, DNA-Sequenzierung, Informatik, Governance (Führung), Outreach (Öffentlichkeitsarbeit) und Bioinformatik vertreten. Insbesondere im Bereich Öffentlichkeitsarbeit und Kommunikation bringen wir die Perspektive der Patientinnen und Patienten ein und sind an der Ausarbeitung von Informationsangeboten wie der Website, Aufklärungs- und Schulungsmaterialien sowie eLearning-Tools beteiligt.

Welchen Nutzen hat genomDE und genomische Medizin im Allgemeinen für Patientinnen und Patienten?

Andrea Hahne: Genomische Diagnostik kann wesentlich dazu beitragen, dass Diagnose, Therapie und Prävention zum Wohle der Patientinnen und Patienten verbessert werden. Voraussetzung ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit, z. B. von Human-genetik und Pathologie, sowie eine gesicherte Finanzierung durch die Kostenträger. Durch genomDE soll der schnellere und leichtere Zugang möglichst vieler Patientinnen und Patienten zu den Versorgungsstrukturen erreicht werden. Der gesetzliche Rahmen dafür wird im § 64e des SGB V abgebildet. genomDE will diese Vorgabe in der Praxis umsetzen. Genetische und klinische Daten werden verfügbar gemacht und auf der Basis entsprechender Patienteneinwilligungen können sie auch nationale und internationale medizinische Versorgungsanstrengungen und Forschung stärken. Ähnliche Strategien sind in anderen europäischen Ländern gestartet.

Welche Herausforderungen sehen Sie? Worauf müssen insbesondere Patientenvertreter und -vertreterinnen achten?

Hedy Kerek-Bodden: Die Genommedizin hat weitreichende ethische, rechtliche und gesellschaftliche Bedeutungen, die berücksichtigt werden müssen, damit Patienten und Patientinnen sicher von den Errungenschaften profitieren können. Darum ist es so wichtig, dass genomDE den höchsten Regularien bei der Beachtung und Einhaltung von Datenschutz und Datensicherheit unterliegt und gleichzeitig weitere Forschung gelingt. Darauf werden wir immer unser Augenmerk haben.

Was sind die nächsten Schritte im Projekt?

Juliane Friedrichs: Die nächsten Schritte für 2022 sind die Veröffentlichung einer eigenen genomDE-Website, dazu werden derzeit die Inhalte erstellt. Parallel wird an den Voraussetzungen gearbeitet, um die Genomsequenzierung in die Versorgung der Betroffenen integrieren zu können. Und es werden Qualitätskriterien entwickelt, angefangen beim strukturierten Zugang zur Genomsequenzierung für Patientinnen und Patienten, über wichtige Kriterien für Labore bis hin zur qualitätsgesicherten Befunderstellung und Datenspeicherung.

Welchen Stellenwert hat genomDE aus Ihrer Sicht?

Hedy Kerek-Bodden: Die Etablierung der genomischen Medizin in Deutschland ist wichtig, vielfältig, bedeutet Hoffnung für jetzige und zukünftig an Krebs Erkrankte. Wir freuen uns die Entwicklung konstruktiv mitbegleiten zu können.

Wir danken unseren Interviewpartnerinnen für das Gespräch!

genomDE und die EU-Initiative „1+Million-Genomes“

genomDE wird für die Laufzeit von drei Jahren vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) finanziert. Eines der Förderziele beinhaltet die Verknüpfung von genomDE mit der EU-Initiative „1+Million-Genomes“, die es sich zum Ziel gesetzt hat, mehr als eine Million Genome zu sequenzieren. Denn: Je mehr Daten zur Verfügung stehen, desto besser und belastbarer sind die Erkenntnisse, die die Forschung aus ihnen ziehen kann. Durch die europäische Initiative werden Daten europaweit – unter strenger Beachtung von Datenschutz und Datensicherheit – systematisch zusammengeführt. Weiterführende Informationen zum Projekt unter: www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/gesundheitswesen/personalisierte-medicin/genomde-de.html

Gute Kommunikation im Sprechzimmer – Wie Sie sich dort Gehör verschaffen können

Jeder Mensch, der aufgrund einer schwerwiegenden Erkrankung wie Krebs häufig eine Arztpraxis aufsuchen muss, möchte sich im Sprechzimmer nicht nur gut behandelt, sondern auch gut aufgehoben und verstanden fühlen. Eine gute, vertrauensvolle Beziehung zur Ärztin oder zum Arzt aufzubauen, geschieht jedoch nicht von allein. Das sagt Prof. Dr. Jan Stöhlmacher. Aus seiner langjährigen Tätigkeit als Onkologe weiß er um die besondere Bedeutung einer vertrauensvollen Beziehung zwischen allen Beteiligten. Im folgenden Beitrag schildert er, wie das gelingen kann.

Aus mehr oder weniger heiterem Himmel kommt die Diagnose, dass man ein schwer kranker Mensch ist. Plötzlich dreht sich anscheinend alles nur noch um die eigene Gesundheit bzw. Krankheit. Eine solche Lebenskrise lässt sich nicht einfach durch gute Gespräche oder Gedanken in den Griff bekommen. Es beginnt ein Prozess, der nur gelingt, wenn alle – Patientin oder Patient, Ärztin oder Arzt und Angehörige – emotional und sachlich ihr Bestes geben.

An der Seite meiner krebserkrankten Brüder habe ich die Herausforderungen, die man als Angehöriger in dieser neuen Situation verspürt, selbst erlebt. Der Blick, den ich als Onkologe und behandelnder Arzt auf die

Beziehung zu meinen Patienten und deren Angehörige bisher hatte, wurde durch die eigene Betroffenheit ein anderer. Mir wurde bewusst, dass wir häufig aneinander vorbeireden. Wir Ärzte bemühen uns zu selten, die Erkrankungssituation mit den Augen der Betroffenen zu sehen. Sie denken vielleicht: „Das weiß ich alles, aber was nutzt mir diese Erkenntnis? Schließlich kann ich meine Ärztin oder meinen Arzt nicht ändern.“ Das können Sie wahrscheinlich tatsächlich nicht. Doch ich bin überzeugt davon, dass Sie selbst – ob als Patientin oder Angehöriger – viel dazu beitragen können, um das Sprechzimmer entspannter und zufriedener als bisher zu verlassen.

Spricht Ihr Gegenüber verständlich mit Ihnen?

Nachzufragen, wenn man etwas nicht versteht oder einfach eine Information erhalten will, dazu möchte ich Sie unbedingt ermutigen. Das klingt

einfacher, als es in der konkreten Situation häufig ist. Mitunter erfordert es Mut und Energie. Doch diese sind gut investiert. Daher gilt: Wenn Sie die Ärztin oder den Arzt nicht verstehen, sei es aufgrund der eigentümlichen Arztsprache oder, weil zu vage formuliert wird, haken Sie nach. Bleiben Sie beharrlich und unterbrechen Sie den Redefluss erneut, wenn auch der zweite Versuch nicht verständlich ist. Ihre Zufriedenheit und Ihr Wohlbefinden werden so wachsen. Wenn Ihnen hingegen nach dem Besuch bei Ärztin oder Arzt nicht klar ist, was eigentlich gesagt wurde; wenn Ihre Fragen nicht beantwortet wurden, werden Sie nicht nur frustriert nach Hause gehen. Sie hätten sich die Zeit im Sprechzimmer auch gleich sparen können.

Hört Ihnen Ihr Gegenüber tatsächlich zu?

Wenn Sie sich jedoch mit all Ihren Gefühlen und Sorgen wahr- und ernstgenommen fühlen, werden Sie das Sprechzimmer zufrieden verlassen. Dafür ist entscheidend, dass Ihnen Ihr Gegenüber tatsächlich zuhört. Ob das der Fall ist, können Sie durch genaue Beobachtung gut herausfinden.

Es war der amerikanische Psychologe Carl Rogers, der eine grundsätzlich offene und authentische Haltung des Therapeuten forderte und dafür den Begriff des aktiven Zuhörens prägte. Dazu zählen das Aushalten von Gefühlen und Pausen durch die Ärztin oder den Arzt genauso wie die Fähigkeit, sich wirklich auf Sie einzulassen.

Indem Sie darauf achten, ob Körperhaltung, Mimik und Gestik auch tatsächlich zum Gesagten passen, können Sie gut einordnen, ob Ihr Gegenüber Ihnen aktiv zuhört. Stimmen die vorgebrachten Inhalte und die Art der Kommunikation überein, werden Sie Ihr Gegenüber als authentisch wahrnehmen. Wenn die Ärztin oder der Arzt allerdings sagt, etwas sei in bester Ordnung, dabei jedoch einen sorgenvollen Ton anschlägt und ernster schaut als sonst, werden Ihnen wahrscheinlich Zweifel kommen.

Holen Sie sich Unterstützung!

Im krankheitsbedingten Gefühlschaos des Sprechzimmers alle Informationen aufzunehmen, Körperhaltung, Mimik und Gestik des Gegenübers gut zu beobachten und schließlich gute Entscheidungen zu treffen, ist nicht einfach. Eine schwerwiegende Erkrankung führt zu einer tiefgreifenden Verunsicherung. Auf einmal scheinen alltägliche Dinge und Abläufe nicht mehr so vorhersagbar wie gewohnt.

Zögern Sie nicht, sich in dieser Ausnahmesituation Unterstützung von Ihren Angehörigen, im Freundeskreis oder in der Selbsthilfe zu holen. Neben den praktischen Hilfen im Alltag ist es wichtig, dass Sie nicht zu viel allein sind. Sie brauchen Menschen, mit denen Sie Ihre Gedanken und Ängste teilen können.

Jede Form der Unterstützung ist auf ihre eigene Art wertvoll. Eine kranke Freundin oder einen kranken Angehörigen zu einem wichtigen Arztgespräch zu begleiten ist ein guter Anfang. Als Patientin bzw. Patient sollten Sie darauf achten, dass ein gutes Vertrauensverhältnis zu der Person besteht,

die Sie mit ins Sprechzimmer nehmen. Wenn möglich sollten Sie sich auf eine Begleitperson beschränken, da die Ärztin/der Arzt die Aufmerksamkeit sonst auf zu viele Anwesende aufteilen muss.

Wenn die Erwartungen zu weit auseinander liegen

Manchmal liegen die Erwartungen auf Patienten- und Arztseite zu weit auseinander oder der Ton stimmt nicht und der gegenseitige Respekt verkümmert. Sowohl große wissenschaftliche Befragungen als auch Untersuchungen der ärztlichen Selbstverwaltung sehen hierin die wichtigsten Gründe dafür, dass ein guter Dialog im Sprechzimmer nicht gelingt. Dies kann dann tatsächlich ein Anlass dafür sein, die Arztpraxis zu wechseln. Gerade bei einer längeren Krankengeschichte sollten Sie sich jedoch ausreichend Zeit für eine derartige Entscheidung nehmen.

Eher selten gibt es das eine Ereignis, das einen sofort handeln lässt. Viele Situationen sind nicht so eindeutig, die Unzufriedenheit nimmt meist langsam mit der Zeit zu. Bevor Sie sich für einen Arztwechsel entscheiden, sollten Sie – vielleicht auch zusammen mit Angehörigen oder in der Selbsthilfegruppe – Argumente für und gegen einen Wechsel des Arztes abwägen. Dabei können Sie vielleicht auch erkennen, was zu Ihrer Unzufriedenheit geführt hat und wie sich gegebenenfalls noch gegensteuern lässt.

Mein Fazit

Unzufriedenheit mit dem Arzt oder der Ärztin ist keine Seltenheit. Und nicht immer können Sie etwas ändern. Manchmal erscheint die Suche nach einer Alternative unausweichlich. Doch unterschätzen Sie nicht Kraft und Möglichkeiten, die Ihnen gegeben sind, um die Zeit im Sprechzimmer positiv zu beeinflussen und eine vertrauensvolle Beziehung entstehen zu lassen. Ich finde: Es ist einen Versuch wert!

Autor dieses Beitrags



Prof. Dr. med. Jan Stöhlmacher

*Facharzt für Innere Medizin,
Hämatologie und internistische
Onkologie
Berlin*

Damit Vertrauen im Sprechzimmer gelingt – Ein persönlicher Wegweiser für Patienten und ihre Angehörigen

Mit seinem Sachbuch „Damit Vertrauen im Sprechzimmer gelingt“ wendet sich Prof. Dr. Jan Stöhlmacher an Patientinnen und Patienten mit schwerwiegender Erkrankung und ausdrücklich auch an deren Angehörige. Aus seiner langjährigen Tätigkeit als Onkologe weiß er um die besondere Bedeutung einer vertrauensvollen Beziehung zwischen allen Beteiligten. Außerdem hat der Autor zahlreiche Interviews mit Betroffenen geführt und lässt eigene Erfahrungen an der Seite seiner krebserkrankten Brüder einfließen.

204 Seiten, KVM – Der Medizinverlag, ISBN: 978-3-86867-602-0

Aktuelle Meldungen

Neue Patientenleitlinie „Komplementärmedizin in der Behandlung von onkologischen Patienten“

Im vergangenen Jahr ist bereits die S3-Leitlinie zum Thema Komplementärmedizin veröffentlicht worden. Nun liegt auch die Patientenleitlinie vor. Die Autoren wollen mit der Patientenleitlinie nach eigenen Angaben unter anderem eine Übersicht zu den wichtigsten in Deutschland eingesetzten Methoden und Verfahren der Komplementärmedizin in der Behandlung von Krebspatienten geben und die Leser über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zu diesen Verfahren informieren. Darüber hinaus soll die Leitlinie auf mögliche Wechselwirkungen zwischen komplementärmedizinischen und konventionellen Methoden hinweisen, Tipps zum Umgang mit der Krankheit im Alltag geben und auf Beratungs- und Hilfsangebote aufmerksam machen. Die Leitlinie kann auf folgender Seite heruntergeladen werden: www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien

Redaktion perspektive

Urlaubsreise trotz Krebserkrankung?



Auch Menschen mit einer Krebserkrankung, die arbeitsunfähig, also krankgeschrieben sind, müssen auf ihre Urlaubsreise nicht verzichten. Das berichtet der Krebsinformationsdienst. Grundsätzlich gelte: Alles was zur Genesung beitrage und den Heilungsprozess nicht verzögere, sei erlaubt. Wer Pläne für Therapiepausen schmiedet, sollte sich jedoch auf jeden Fall mit den Ärzten abstimmen. Der Arbeitgeber müsse über die Reise nicht informiert werden. Es sollte allerdings geprüft werden, ob der Arbeitsvertrag andere Regelungen enthalte. Dann sollte man sich informieren, ob diese rechtmäßig sind. Bei Reisen innerhalb von Deutschland sei es auch nicht notwendig, die Krankenkasse zu informieren. Anders bei Auslandsreisen: Dafür müsse die Krankenkasse vorab ihre Zustimmung erteilen. Andernfalls könne diese die Krankengeldzahlung einstellen. Am besten sei es, eine ärztliche Bescheinigung beizufügen, dass die Reise den Heilungsprozess nicht behindert und die Behandlung nicht unterbrochen wird. Reisen innerhalb der EU kann die Krankenkasse in der Regel nicht ablehnen.

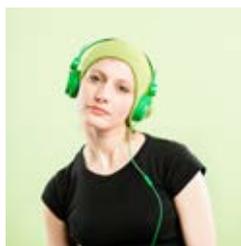
*Quelle: Krebsinformationsdienst
des Deutschen
Krebsforschungszentrums*

Strahlentherapie bei kleinzelligem Lungenkrebs kann die Überlebensaussichten verbessern

Patientinnen und Patienten mit kleinzelligem Lungenkrebs im noch frühen Stadium werden eine Operation und eine Chemotherapie empfohlen. Wird dieser Behandlung nach dem chirurgischen Eingriff noch eine Strahlentherapie hinzugefügt, verbessern sich die Überlebensaussichten noch einmal. Dies geht aus den Ergebnissen einer Studie hervor, die in der Fachzeitschrift *Journal of Oncology* veröffentlicht wurde. Für die Studie identifizierten die Wissenschaftler aus einer großen Datenbank Menschen mit kleinzelligem Lungenkrebs in einem frühen Stadium, in dem noch keine Lymphknoten beteiligt waren und keine Metastasen in anderen Organen vorlagen. Bei den Patientinnen und Patienten, die neben Operation und Chemotherapie auch bestrahlt worden waren, verbesserte sich das Gesamtüberleben signifikant und ebenso das krebsbezogene Überleben.

Quelle: Deutsche Krebsgesellschaft/Onko-Internetportal

Jung & Krebs – Podcast für junge Betroffene



Immer am 1. Freitag eines Monats veröffentlicht die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs eine neue Folge ihres Podcasts „Jung & Krebs – Wissen für junge Betroffene“. Darin trifft die Schauspielerin und Stiftungsbotschafterin Lea Marlen Weitack junge Menschen, die von ihren eigenen Erfahrungen in Bezug auf die Diagnose Krebs berichten. In den Gesprächssituationen zwischen jungen Betroffenen bzw. Expertinnen und Experten aus dem Netzwerk der Stiftung und ihrer Stifterin,

der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO), sowie der Moderatorin werden Informationen, Tipps und Tricks niederschwellig vermittelt.

Quelle: Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Früherkennung von Gebärmutterhalskrebs: HPV-Test besser als Pap-Abstrich

Fast alle Zervixkarzinome werden durch humane Papillomaviren (HPV) verursacht, deren Gene heute in den Abstrichen nachgewiesen werden können. Der Test ist wesentlich sensitiver als die bisher übliche zytologische Untersuchung (Pap-Test). Da jedoch nicht jede Infektion zu einer Krebserkrankung führt, haben Forscher sich gefragt, ob der Wechsel vom Pap-Test zum HPV-Test zu einer deutlichen Zunahme unnötiger Folgeuntersuchungen führen könnte. Außerdem sei offen, ob der Test die Zahl der Frauen senkt, bei denen aufgrund des zytologischen Status eine Operation erforderlich wird. Im Rahmen einer kanadischen



Studie wurden beide Vorsorgeprogramme (also Pap-Test und HPV-Test) miteinander verglichen. Das Ergebnis: Das HPV-Screening könnte eine Verbesserung bedeuten, weil be-

handlungsbedürftige Krebsvorstufen besonders frühzeitig entdeckt werden. Weiterhin unbewiesen sei allerdings, ob das HPV-Screening langfristig auch das Auftreten (Inzidenz) und die Sterblichkeitsrate (Mortalität) des invasiven Zervixkarzinoms senkt.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt

Warum Menschen häufiger an Krebs erkranken als Schimpansen

Auch wenn es keine genauen Untersuchungen gibt, gehen die meisten Biologen davon aus,



dass Menschen häufiger an Krebs erkranken als andere Primaten wie z. B. Schimpansen. Da die Genomsequenzen von Menschen und Schimpansen zu mehr als 98 Prozent übereinstimmen, hoffen Forscher, in den Unterschieden

zwischen den beiden Spezies die Ursache für das erhöhte Krebsrisiko des Menschen zu finden. Ein Forscherteam des Memorial Sloan Kettering Cancer Center in New York hat deshalb die bekannten DNA-Sequenzen von 401 Krebsgenen zwischen Homo sapiens und zwölf anderen Primaten verglichen. Eine Substitution im BRCA2-Gen erregte die Aufmerksamkeit des Forscherteams. Sie könnte die Reparaturleistung von BRCA2 um etwa 20 Prozent schwächen und damit die (vermutete) höhere Anfälligkeit von Menschen für Krebserkrankungen zumindest teilweise erklären. Unklar ist noch, warum sich diese Mutation beim Menschen in der Evolution ausbreiten konnte. Es wird vermutet, dass sie die Fruchtbarkeit der Frauen erhöht.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt

Internationale Leitlinien empfehlen früheren Start fürs Darmkrebscreening

Langsam wachsende, noch gutartige Darmpolypen (Adenome) frühzeitig zu entfernen und Karzinome zu beseitigen, bevor sie Beschwerden verursachen und Metastasen bilden – das sind die Ziele des Darmkrebscreenings. In Deutschland haben gesetzlich Krankenversicherte ab 50 Jahren Anspruch auf diese Früherkennungsuntersuchung: zunächst als jährlicher immunologischer Test auf okkultes Blut im Stuhl (iFOBT); ab 50 Jahren für Männer und ab 55 Jahren für Frauen wahlweise auch in Form einer Koloskopie (Darmspiegelung). Nationale wie internationale Organisationen sind vom Nutzen des Darmkrebscreenings überzeugt. US-Amerikanische Institutionen schlagen nun für den Screening-Start ein Alter von 45 Jahren vor, wenn keine Risikosituation vorliegt. Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), das zurzeit im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses das Screening untersucht, sieht jedoch anhand der für Deutschland verfügbaren Daten des Robert-Koch-Instituts keine Hinweise auf einen Trend für ein gestiegenes Darmkrebsrisiko bei Erwachsenen unter 50 Jahren. Es sei zweifelhaft, so das IQWiG, dass die Grundannahme der für die Leitlinien-Empfehlung ausschlaggebenden Modellierungsstudie auch für den deutschen Versorgungskontext zutreffen.



Quelle: Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

Jahrestagung der Brustkrebs-Spezialisten – Optimale Behandlung für jede Patientin

Wenn die Fachgesellschaft der deutschen Brustkrebs-Spezialisten tagt, dann ist das immer ein besonderes Ereignis, denn hier treffen sich Experten aus den unterschiedlichsten Fachbereichen und tragen aus allen Richtungen Erfahrungen und Forschungsergebnisse zusammen. Ausgewählte Berichte von der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie im Juni 2022, kurz Seno genannt, möchten wir hier gern vorstellen.

Operative Behandlung von Armlymphödemen

Zur operativen Therapie des Armlymphödems gibt es bereits etablierte Möglichkeiten, wie beispielsweise die Transplantation von Lymphknoten aus der Leiste oder dem Bauchraum in die Achselhöhle. Beim Seno wurden neue Operationskonzepte vorgestellt. Durch hyperspektrale Lichtmessung und hochfrequenten Ultraschall seien neue Methoden bei Diagnostik, Therapie und Therapiekontrolle möglich, so Dr. Mario Marx vom Elblandklinikum Radebeul. Außerdem gebe es neue Operationskonzepte wie die konsequente Narbenentfernung in der Achselhöhle und das sofortige Wiederauffüllen mit Eigengewebe. Die Bereitschaft, neue Therapiekonzepte in der Versorgung zu realisieren, sei vorhanden.

Verbesserung der Therapie-Ergebnisse durch innovative Medikamente

Die Behandlung von Brustkrebs konnte in den vergangenen Jahren weiter optimiert werden. Für Patientinnen mit einem metastasierten oder einem triple negativen Mammakarzinom wurden neue zielgerichtete Therapien entwickelt und in die klinische Praxis eingeführt. Insbesondere Immunthe-

rapien hätten die Therapielandschaft in der Onkologie in den vergangenen Jahren revolutioniert, erläuterte u.a. Prof. Dr. Hans Tesch vom Bethanien-Krankenhaus Frankfurt a.M. So hätten die sogenannten Immuncheckpoint-Antikörper jetzt auch beim triple negativen Mammakarzinom Eingang in die Therapieleitlinien gefunden.

Portal mit Informationen zu neuen Arzneimitteln

Seit 2011 wurden für die EU mehr als 180 Krebsmedikamente neu oder in neuen Indikationen zugelassen. Eine Herausforderung stelle die zügige Information von Ärztinnen/Ärzten und Patientinnen über die neuen Behandlungsmöglichkeiten, aber auch über Risiken durch Nebenwirkungen und durch Interaktionen mit anderen Arzneimitteln dar, so Prof. Dr. Bernhard Wörmann von der Berliner Charité. Informationen zu neuen Arzneimitteln seien für alle Interessierten im ONKOPEDIA-Portal (www.onkopedia.com) der DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie offen verfügbar.

Arzneimittelengpässe

Die Zahl der bedrohlichen Lieferengpässe bei Arzneimitteln hat in den vergangenen Monaten wieder zugenommen. In der Onkologie gab es sie seit Beginn des Jahres 2022 unter anderem bei Tamoxifen und nabPaclitaxel. Angekündigt ist ein Engpass bei der Folsäure. Hauptursache seien Herstellungsprobleme, so die Experten, aktuell vor allem durch Unterbrechungen der manchmal komplexen Lieferketten. Es fehle eine verpflichtende Lager-/Vorratshaltung zur Sicherung der Verfügbarkeit unverzichtbarer Arzneimittel. Die bereits begonnenen Maßnahmen zur Schaffung neuer, qualitativ hochwertiger Produktionsstätten für Europa müsse beschleunigt werden. Der medizinische Standard in Deutschland sei hoch. Er dürfe nicht durch vermeidbare Arzneimittelengpässe verschlechtert werden.

Neue Möglichkeiten der radiologischen Diagnostik

Die digitale Brust-Tomosynthese (DBT) ist ein neuartiges 3D-Untersuchungsverfahren der Brust, aufbauend auf der digitalen Mammographie. Sie habe das Potenzial, so Prof. Ulrich Bick von der Berliner Charité, die Brustkrebsentdeckungsrate in der systematischen Brustkrebsfrüherkennung zu verbessern. In der sogenannten ToSyMa-Studie (Studienleitung Prof. Walter Heindel, Radiologie/Universitätsklinikum Münster) zeigte sich, dass durch den Einsatz der Tomosynthese anstelle der Mammographie fast 50 Prozent mehr invasive



Karzinome entdeckt worden sind. In der kommenden zweiten Studienphase müsse jetzt noch geprüft werden, inwieweit durch die vermehrte Karzinomentdeckung in der Tomosynthese auch tatsächlich die Häufigkeit fortgeschrittener Intervallkarzinome, die im Intervall nach einer unauffälligen Screening-Untersuchung auftreten können, reduziert werde.

Neues aus dem Bereich der Strahlentherapie

Bei Hirnmetastasen ist die Radiochirurgie, d.h. die Bestrahlung in einer einzelnen Sitzung, eine sehr gute Behandlungsoption mit gut dokumentierter Evidenzlage, so Dr. Bettina Albers von der Deutschen Gesellschaft für Radioonkologie. Die Methode sei nicht invasiv im Vergleich zur operativen Entfernung und gehe gleichzeitig mit viel weniger Strahlenbelastung des gesunden Gewebes einher als die klassische Ganzhirnbestrahlung. Dabei werde stereotaktisch mit bildgesteuerter computergestützter Zielführung eine einzelne sehr hohe Strahlendosis fokussiert und mit millimetergenauer Präzision appliziert (aufgebracht). Sogar aufgrund ihrer Lage als technisch inoperabel eingestufte Metastasen können mittels dieser Bestrahlung wirksam behandelt werden.

Einzug in die Strahlentherapie erhalten zunehmend molekulare Biomarker. Aus der Brustkrebstherapie ist bekannt, dass bestimmte Tumormerkmale, z.B. Mutationen auf den BRCA-Genen, das Ansprechen auf

bestimmte Medikamente anzeigen können. Dass solche Merkmale auch das Ansprechen auf die Strahlentherapie vorhersagen können, ist noch relativ neu. Hier liege die Chance, die Strahlentherapie weiter in Richtung einer molekular-gesteuerten Präzisionsmedizin zu entwickeln.

Nachsorgemodelle für Patientinnen nach einer Brustkrebstherapie

Die S3-Leitlinie zur Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms empfiehlt eine bedarfs- und risikoangepasste Nachsorge nach Abschluss der Erstbehandlung. Derzeit fehlten in Deutschland jedoch konkrete Konzepte dafür, so Prof. Dr. Achim Wöckel vom Universitätsklinikum Würzburg. Das Projekt BETTER CARE soll dies ändern und ein fach- und sektorenübergreifendes Versorgungsnetzwerk zur Verbesserung der Nachsorge entwickeln und erproben. Im Rahmen des Projekts erhalten unterschiedliche an der Nachsorge beteiligte Berufsgruppen über ein digitales Netzwerk fortlaufend aktualisierte Informationen, auch zu den psychischen Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten. Die Erkrankten selbst werden gezielt zu Möglichkeiten und Angeboten der Nachsorge beraten und erhalten Zugang zu internet-basierten Behandlungen. Sollte die Studie einen Nutzen dieser bedarfsadaptierten Nachsorge zeigen, werde sie einen wesentlichen Einfluss auf zukünftige Nachsorgemodelle haben.

Leben mit Metastasen – die wissenschaftliche Sitzung der FSH

Menschen mit einer metastasierten Erkrankung haben besondere Bedürfnisse und brauchen besondere Unterstützung. Die wissenschaftliche Sitzung der FSH betrachtete dieses Thema aus verschiedenen Perspektiven. Dr. Katrin Almstedt von der Universitätsmedizin Mainz informierte mit Bezug auf die S3-Leitlinie Komplementärmedizin darüber, wie integrative Medizin in schwierigen Situationen helfen kann. Prof. Marcus Schmidt, ebenfalls Universitätsmedizin Mainz, referierte über die Möglichkeiten einer effektiven und nebenwirkungsarmen Antihormontherapie für eine verbesserte Lebensqualität. Als Betroffene schilderte Claudia Altmann-Pospishek, was das Leben mit Metastasen für die Betroffenen bedeutet und welche besondere Unterstützung sie brauchen. Karin Robinet, ebenfalls an Metastasen erkrankt, berichtete über das Projekt der Frauenselbsthilfe Krebs „Mutig, bunt, aktiv leben mit Metastasen“. Mehr Infos dazu auf S. 29.

Redaktion perspektive

Wissen schafft Perspektive: Fortbildungen und E-Learning-Kurse für die Krebs-Selbsthilfe

Die organisierte Selbsthilfe hat sich in den vergangenen Jahrzehnten sehr stark entwickelt und ist heute ein wichtiger Akteur im Gesundheitswesen. Die ehrenamtlich Engagierten müssen sich nun jedoch unter anderem auch mit gesundheitspolitischen, versorgungsrelevanten und medizinischen Themen befassen. Doch wie können sie das zur Erfüllung dieser Aufgaben notwendige Wissen gewinnen? Vor diesem Hintergrund wurde in Zusammenarbeit mit den Selbsthilfeverbänden im Haus der Krebs-Selbsthilfe (HKSH) die Idee eines Schulungszentrums für die Krebs-Selbsthilfe entwickelt und vom Lehrstuhl für Selbsthilfeforschung an der Medizinischen Fakultät der Universität Freiburg als Projekt eines Kompetenzzentrums ausgearbeitet und in der Zwischenzeit auch umgesetzt.

Die vielfältigen Aufgaben der Krebs-Selbsthilfe gehen heute weit über die psychosoziale Unterstützung von Betroffenen hinaus und umfassen auch die Mitwirkung in verschiedenen Gremien der Gesundheitspolitik, in Fachgruppen zur Leitlinienentwicklung oder Zertifizierung von Krankenhäusern. Dies bedeutet, dass von den Menschen in den Selbsthilfeorganisationen verschiedenartige Fertigkeiten und Kompetenzen gefordert werden.

Neben medizinischem Grundwissen, versorgungsorientierten Kenntnissen und fundierten Gesprächsführungstechniken für die psychosoziale Betreuung der Mitglieder in den Gruppen oder der Einzelberatung werden beispielsweise auch Kenntnisse über den Umgang mit digitalen Medien, Formen der Öffentlichkeitsarbeit und Grundlagen der Qualitätssicherung benötigt.

Vor diesem Hintergrund hat Ende des Jahres 2020 das Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK-KSH) seine Tätigkeit aufgenommen. Das ZfK-KSH ist ein Projekt der Stiftungsprofessur für

Selbsthilfeforschung und Patientenkompetenz an der Medizinischen Fakultät Freiburg und wird durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe über einen Zeitraum von drei Jahren bis Oktober 2023 gefördert.

Ziele des Kompetenzzentrums

Das Ziel des Projekts ist ein bedarfsorientiertes Angebot thematisch unterschiedlicher Fortbildungen und Schulungen für verschiedene Zielgruppen der organisierten Selbsthilfe. Die erworbenen Kenntnisse und Erfahrungen sollen die Kompetenzen der Teilnehmenden verbessern und zur Qualitätssicherung und Qualitätsverbesserung in den Aktivitäten der Krebs-Selbsthilfe beitragen. In der Umsetzung steht das Zentrum in engem Austausch mit Selbsthilfeverbänden, insbesondere der „Arbeitsgruppe Schulungen“ aus dem Haus der Krebs-Selbsthilfe (HKSH).

Bedarfsanalyse

Im Frühjahr 2021 wurde die Bedarfsanalyse aus dem Jahr 2019 aktualisiert. Hierfür wurden neben den

Bundes- und Landesvorständen der Mitgliedsorganisationen auch die Mitglieder bzw. Teilnehmenden der jeweiligen Selbsthilfegruppen oder -verbände befragt. Diese Befragung erlaubte eine Priorisierung der verschiedenen Themen für die Fortbildungsveranstaltungen. Es zeigte sich, dass vorrangig folgende Themen als wichtig angesehen wurden:

- Umgang mit belastenden Themen (z.B. Rezidiv, Metastasen, Sterben)
- Gewinnung neuer Mitglieder bzw. von Nachfolgerinnen und Nachfolgern für Verbandsaufgaben
- sozialrechtliche Aspekte
- Gesprächsführung und kommunikative Kompetenzen
- Umgang mit Überforderung und Hilfestellungen zur Selbstfürsorge
- Kenntnisse im Umgang mit Komplementärmedizin

Auf Basis dieser Bedarfserhebung und in regelmäßiger Abstimmung mit der AG Schulungen des HKSH, werden seit September 2021 thematisch unterschiedliche Fortbildungsveranstaltungen geplant und durchgeführt. In diesen werden Themen wie beispielsweise der Umgang mit Überengagement oder Konflikten sowie Kommunikation und Gesprächsführung in der Selbsthilfe behandelt.

E-Learning Kurse

Neben der Durchführung von klassischen Fortbildungsveranstaltungen gewinnen nicht zuletzt seit den Einschränkungen infolge der Corona-Pandemie digitale Lernformen auch in der Selbsthilfe zunehmend an Bedeutung. Daher widmet sich

das ZfK-KSH auch der Planung und Erprobung neuer innovativer Lernformen wie E-Learning-Einheiten oder Online-Formaten von Präsenzveranstaltungen. Gerade die E-Learning-Einheiten eignen sich für Selbsthilferepresentantinnen und -representanten, um sich auf einfache und unterhaltsame Art Informationen und Wissen unabhängig von bestimmten Zeiten oder Standorten anzueignen und sich so in der Gruppe als kompetente Gesprächspartnerin bzw. kompetenter Gesprächspartner anbieten zu können.

Seit Mai 2022 sind die ersten E-Learning-Einheiten zu grundlegenden Themen des Sozialrechts online. Die Lernplattform ist optisch und funktional so gestaltet, dass sie nutzerfreundlich ist und barrierefrei funktioniert.

Evaluation des Fortbildungsangebots

Als Projekt der Stiftungsprofessur für Selbsthilfeforschung ist die wissenschaftliche Evaluation (Bewertung) ein zentraler Baustein, um auf der Basis des Feedbacks der Teilnehmenden die Zielerreichung zu überprüfen, die Angebote auf deren Bedürfnisse bestmöglich anzupassen und dadurch ihre Qualität fortlaufend zu verbessern. Dafür ist das Team des ZfK-KSH auf Rückmeldung und Unterstützung der Teilnehmenden angewiesen. Sie werden deshalb gebeten, die Angebote im Anschluss zu bewerten. Dabei geht es um thematische und didaktische Aspekte und auch darum, ob die Erwartungen erfüllt wurden. Darüber hinaus erfolgt eine Nachbefragung, inwieweit die Anregungen und Inhalte der Fortbildung sich in der täglichen Praxis der Selbsthilfe umsetzen ließen und dadurch zu einer Verbesserung beigetragen haben.

Zugang zum Fortbildungsangebot

Das Fortbildungsangebot steht allen Personen offen, die innerhalb einer Gruppe oder eines Verbands in der Krebs-Selbsthilfe engagiert sind. Je nach Pandemiesituation finden die Fortbildungen online oder in einer Tagungsstätte an zentralen Orten Deutschlands statt. Im Rahmen der Förderung des Projekts durch die Deutsche Krebshilfe werden die Kosten für Fortbildung, Anreise, Unterbringung und Verpflegung übernommen.

Die Anmeldung zu Veranstaltungen ist über die Online-Plattform des ZfK-KSH möglich. Hier finden Sie auch eine Übersicht über die aktuellen und geplanten Veranstaltungen. Über den QR-Code oder den unten folgenden Link können Sie das aktuelle Fortbildungsangebot einsehen,



ein Nutzerkonto für die Online-Plattform einrichten und sich für eine Fortbildung anmelden:

www.zfk.ksh.uniklinik-freiburg.de/lernplattform/

Bei Fragen zum Projekt oder zu den Angeboten wenden Sie sich gerne an die Koordinatorin Saskia Hurlé, entweder per Mail unter zfk.ksh@uniklinik-freiburg.de oder telefonisch unter 0761 - 270 71556.

Prof. Dr. phil. Joachim Weis, Saskia Hurlé, Rica Schillinger, Lisa Süßlin

Lehrstuhl für Selbsthilfeforschung am Tumorzentrum Freiburg



Online-Selbsthilfetreffen für ukrainische Flüchtlinge mit einer Krebserkrankung

Der Krieg in der Ukraine lässt uns alle nicht unberührt und insbesondere auch das Schicksal der Menschen, die bei uns Schutz suchen. Wenn unter den vor dem Angriffskrieg Geflüchteten auch noch Menschen mit schwerwiegenden Erkrankungen wie z. B. Krebs sind, macht das besonders betroffen.

Doppelt traumatisierend ist die Situation für Kinder, die an Krebs erkrankt aus der Ukraine flüchten mussten.

Wir, der Landesverband der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) in Baden-Württemberg/Bayern möchten unseren Mitmenschen aus der Ukraine Hilfe in der Verarbeitung ihrer Krebs-Diagnose und Therapie anbieten. Gemeinsam mit den baden-württembergischen Landesverbänden der Prostata-Selbsthilfe und der Deutschen ILCO (Darmkrebs-Selbsthilfe) haben wir ein Angebot auf die Beine gestellt, um diese Menschen aufzufangen, zu informieren und zu begleiten. Dabei geht es um moderierte Online-Selbsthilfetreffen, die den erkrankten Geflüchteten die Möglichkeit bieten, sich in ihrer Muttersprache mit anderen Betroffenen austauschen zu können.

Oft tut es schon gut, wenn man die Heimat-sprache hört und sieht, dass es auch andere Menschen gibt, die dem gleichen Schicksal ausgesetzt sind. Dies kann bestenfalls zu stärkenden Verbindungen unter den Betroffenen führen und ihnen Hoffnung und Mut geben.

Wir in der FSH haben schon viel Erfahrung mit der Online-Selbsthilfe gesammelt. So gibt es ein Online-Selbsthilfetreffen für junge Frauen mit Krebs und für Frauen mit Metastasen. Damit diese Form der Selbsthilfe gut funktioniert, haben wir ein Qualifizierungskonzept für Moderatorinnen entwickelt. Darin werden beispielsweise die Möglichkeiten der Gesprächsführung in der Online-Kommunikation geschult.

Natürlich stellt die Sprachgrenze eine besondere Hürde für die geplanten Selbsthilfetreffen dar. Hier konnten wir jedoch bereits einige aus der Ukraine stammenden Fachärzte gewinnen, die uns unterstützen. Gemeinsam haben wir einen Informationsflyer in ukrainischer Sprache erstellt, der über die Online-Selbsthilfetreffen informiert. Nun suchen wir noch weitere ukrainischsprachige Experten wie Sozialarbeiter oder Psychoonkologen, die uns bei der Moderation der Online-Angebote unterstützen. Doch auch so konnte die erste konkrete Hilfe schon geleistet werden.

Wenn Sie mehr über das Projekt „Krebskranke helfen Krebskranken grenzenlos“ erfahren möchten, dann klicken Sie auf:

www.frauenselbsthilfe-bw.de

*Christa Hasenbrink
Vorsitzende des FSH-Landesverbandes
Baden-Württemberg/Bayern e. V.*



Stiftung Perspektiven – Perspektiven für ein Leben mit Krebs

„Im Laufe sehr unterschiedlicher Tätigkeiten in verschiedenen Kliniken wurde es mir immer wichtiger, auf die Frage der Patientinnen und Patienten, was sie selbst tun können, gute und ehrliche Antworten zu geben.“ Das sagt Prof. Dr. Jutta Hübner, die als Ärztin für Innere Medizin mit dem Schwerpunkt Hämatologie und Internistische Onkologie seit vielen Jahren Menschen mit einer Krebserkrankung begleitet. Vor fünf Jahren gründete sie die Stiftung „Perspektiven“ für Menschen mit Krebs und ihre Angehörigen, die sich auf die Suche nach den eigenen Möglichkeiten begeben möchten.

Wenn die Diagnose Krebs lautet, dann dreht sich meist alles nur noch um die Erkrankung. Doch gerade dann sind Lebensperspektiven wichtig, die nicht allein vom Krebs bestimmt werden. Prof. Dr. Jutta Hübner, Professorin für integrative Onkologie am Universitätsklinikum Jena, gründete vor fünf Jahren eine Stiftung, die das Ziel hat, Menschen mit einer Krebserkrankung und deren Angehörigen einen Blick für neue Perspektiven zu öffnen.

„Viele Patientinnen und Patienten berichten, dass sie erst durch die Erkrankung erkannt hätten, wie wichtig ihnen das eigene Leben ist und dass sie dem eigenen Leben einen beziehungsweise mehr Sinn geben möchten“, erläutert Hübner. „Um diesen Sinn zu finden, braucht es Zeit und Raum – zum Innehalten, zum Nachfragen, zum Verstehen und Nachdenken. Vision der Stiftung ist es, Menschen auf ganz unterschiedliche Art und Weise einen Weg in diese Räume zu eröffnen.“

Den Betroffenen sollen Möglichkeiten aufgezeigt werden, wie sie selbst aktiv sein können – entweder durch eine begleitende komplementärmedizinische Therapie oder aber auch auf ganz anderen Gebieten. „Es gibt viele Wege, um Körper, Seele und

Geist zu stärken. Neben Ernährung und körperlicher Aktivität sind auch das Erleben von Natur, Kunst und Kultur – ob betrachtend oder selbst aktiv – wichtige Erlebnisse, die den ganzen Menschen unterstützen“, so Hübner.

Die Stiftung hat unterschiedliche Angebote und Projekte entwickelt, sowohl für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen als auch für Ärzte, Pflegekräfte und andere Berufsgruppen. Dazu gehören Informationen, was Betroffene selbst tun können in Form sogenannter Faktenblätter. Diese werden mit einem Team aus Onkologen erarbeitet und jährlich aktualisiert.

Angeboten werden außerdem auch Projekte, die Patienten helfen, ihre Perspektiven, Präferenzen und Ziele zu entdecken. „Antworten auf die Frage ‚Was kann ich tun?‘ können im unmittelbaren Krankheitszusammenhang zu finden sein. Sie können aber auch in einem Erleben und Schaffen liegen, das nichts mit der Erkrankung zu tun hat“, erläutert Hübner. Zum Angebot gehören daher zum Beispiel Tanz-Workshops. „Tanz verbindet Körper, Seele und Geist und verwirklicht damit den Wunsch vieler Menschen mit einer Krebserkrankung nach einer ganzheitlichen Behand-

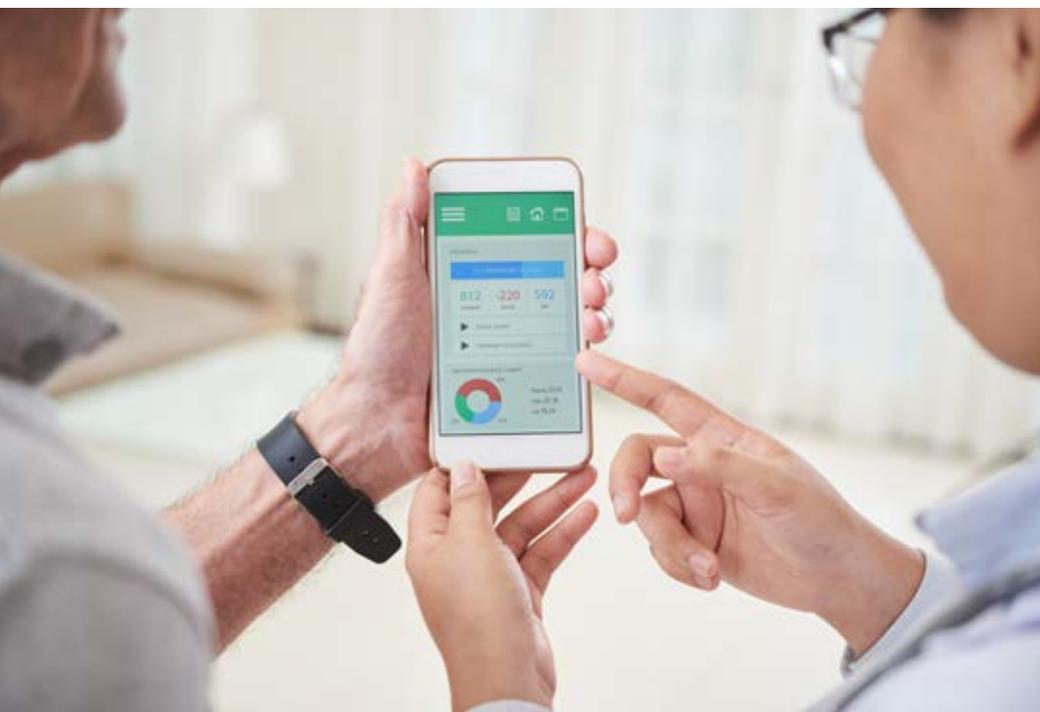
lung, denn Tanz kann auf vielerlei Weise helfen, den Umgang mit der Krankheit zu verändern“, so Hübner.

Neben den eigenen Projekten fördert die Stiftung Projekte anderer Organisationen. Auch die Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) wurde von der Stiftung unterstützt, und das nicht nur finanziell. Beim FSH-Bundeskongress 2019 hat die Stiftung ein professionell begleitetes Tanztraining angeboten, das auf begeisterten Zuspruch der Teilnehmerinnen gestoßen ist. In diesem Jahr wird es wieder ein entsprechendes und von der Stiftung gefördertes Angebot geben.

Redaktion perspektive



App-basierte Patienten-kommunikation – Hype oder Hope?



Gesundheits-Apps sind zurzeit in aller Munde. Doch ist das nur ein Hype, also übertriebene Propaganda, oder bietet die appbasierte Kommunikation neue Chancen und Möglichkeiten in der Patientenversorgung? Prof. Dr. Markus Wallwiener vom Universitätsklinikum Heidelberg beleuchtet im folgenden Beitrag, welches Potenzial in den kleinen digitalen Programmen steckt, die mittels Smartphone genutzt werden, und welchen Beitrag zur ambulanten und stationären Versorgung von Menschen mit einer Krebserkrankung sie zu leisten in der Lage sein könnten.

Der Einsatz sogenannter Gesundheits-Apps kann die Qualität der Koordination, Kommunikation, Sicherheit und Effizienz der Versorgung von Menschen mit einer Krebserkrankung erhöhen, wenn diese Applikationen gut in die medizinischen Prozesse eingebettet sind und wissenschaftlich in der Versorgungslandschaft ausgewertet werden. Dann lässt sich nicht nur die Kommunikation aller an der Behandlung beteiligten Personen verbessern; Patientinnen und Patienten können auch stärker in den Behandlungsverlauf eingebunden werden.

Angesichts des steigenden Informations- und Kommunikationsbedarfs seitens der Patientinnen und Patienten stellt „Digital Health“ ein großes Potenzial zur Verbesserung der klinischen Versorgung dar. Gesundheits-Apps können dazu beitragen, den Erkenntnisstand sowohl der Patientinnen und Patienten als auch von Medizinerinnen und Medizinern bei der Diagnosestellung, Auswahl der geeigneten Therapie und Behandlung bis hin zur Symptom-Früherkennung und der Nachsorge zu optimieren.

Digitale Tools bieten die Möglichkeit, gemeinsame therapiebegleitende Plattformen zu schaffen. Dies gelingt durch die Verknüpfung von Lebensqualitäts-Abfragen mit klinischen Daten und die Bereitstellung von Kommunikationsmöglichkeiten, die auf die Patientenbedürfnisse ausgerichtet – also patientenzentriert – sind. Allerdings befinden sich passende Kommunikationsinstrumente, um gesichert, unmittelbar und zeitnah zu kommunizieren, zurzeit oftmals erst noch in der Entstehung.

Wichtig bei der Entwicklung von GesundheitsApps

Bei der Entwicklung von GesundheitsApps ist es wichtig, technische Standards zur Erfassung und Verarbeitung der Daten im klinisch-wissenschaftlichen Kontext zu entwickeln. Außerdem muss die Erfassung der sogenannten Patient Reported Outcome Measures (PROMs) vereinheitlicht werden. PROMs dienen dazu, den von Patienten subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustand im Verlauf oder nach einer Behandlung mess- und vergleichbar zu machen.

Die Erfassung der PROMs kann sowohl Symptome, den funktionellen Status (z. B. Konstitution und Beweglichkeit) sowie die Lebens- und Versorgungsqualität betreffen als auch die Versorgungszufriedenheit und die Therapietreue (Compliance). Dies geschieht nicht zum Selbstzweck, sondern mit dem Ziel, für die individuelle Patientin/den individuellen Patienten einen Benefit zu schaffen. Studien konnten beispielsweise zeigen, dass die Behandelnden einen

Teil der Nebenwirkungen onkologischer Therapien unterschätzen oder gar nicht erfassen können.

Akzeptanz der digitalen Versorgungsform

Bei der Abfrage des subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustands (PROMS) zeigt sich bei der Nutzung von GesundheitsApps eine große Bereitschaft mitzuwirken (Nutzer-Compliance), insbesondere auch bei nicht Computer-affinen und älteren Patientinnen und Patienten. Das bietet neue Möglichkeiten, PROMs zu erfassen und langfristig die Patientenzufriedenheit zu verbessern.

Im Vergleich zu Fragebögen bestätigte sich in eigenen Arbeiten die hohe Datenqualität von elektronisch erfassten PROMs.

Bedarf an weiterführenden digitalen Anwendungen ist groß

In Befragungen äußerte die Mehrzahl der Patientinnen und Patienten Bedarf an weiterführenden Web- oder Handy-basierten Programmen zur Überbrückung von Informations- und Kommunikationslücken im Behandlungsverlauf. Die Bedeutung „digitaler Navigatoren“ oder Lotsen als Teil des Behandlungsteams zeichnet sich immer deutlicher ab. Folgende Aspekte sind dabei besonders wichtig:

1. Die Apps erlauben eine effektivere Zeitnutzung im Arzt-Patientenkontakt und können ggf. auch Anfahrtswege und Wartezeiten der Patientinnen deutlich reduzieren.
2. Die Apps können dabei helfen, wichtige Daten zu sammeln und dem Behandlungsteam zugänglich zu machen. Diese gesammelten Daten können ggf. zu einer sinnvollen/notwendigen Anpassung der Therapie beitragen. Im Rahmen der partizipativen Entscheidungsfindung (PEF) ist dies sehr zu begrüßen.

3. Via App können Expertinnen und Experten auch dezentral, also außerhalb der Brustzentren, für detaillierte Fragen zur Verfügung stehen. Die Kommunikation kann so rasch, unmittelbar und ohne Hürden erfolgen.

Teilweise stehen gute „digitale Navigatoren“ oder Lotsen zur optimierten Patientenversorgung schon bereit, um in die Versorgungslandschaft integriert zu werden.

Patientenzentrierte Ziele

GesundheitsApps, die sich dem wichtigen Bereich der Psycho-Onkologie oder der Therapie-Spätfolgen widmen, können dazu beitragen, Risikopatientinnen oder -patienten früher zu identifizieren und einer bedarfsgerechten, evidenz-basierten Versorgung zuzuführen. Die Bereitschaft an den App-basierten Screening-Methoden teilzunehmen, ist hoch.

Eine weitere zentrale Funktion der GesundheitsApps ist die evidenzbasierte Patientenedukation. Unter Patientenedukation sind gezielte psychologische und pädagogische Maßnahmen zu verstehen, die beim Umgang mit der Erkrankung unterstützen sollen. So werden beispielsweise Achtsamkeitsübungen angeboten, die zur psychologischen Unterstützung dienen.

Durch eine GesundheitsApp kann insbesondere auch das Management der oralen Tumortherapien optimiert werden. Sicherlich ist hier der Schutz der sensitiven Gesundheitsdaten die oberste Maxime. Es ist daher unerlässlich, dass die Apps höchsten Datenschutz gewährleisten. Sie müssen daher entsprechend konzipiert und umfassend erprobt bzw. evaluiert werden.

Autor dieses Beitrags



Prof. Dr. med. Markus Wallwiener

*Kommissarischer Ärztlicher Direktor
Gynäkologische Onkologie
Universitäts-Frauenklinik, Heidelberg*

Fazit

App-basierte Patientenkommunikation birgt neue Chancen und Möglichkeiten, um die Patientinnen und Patienten aktiver in ihren Versorgungsprozess einzubeziehen. Das Potenzial für eine Verbesserung der Versorgungsqualität, für Standardisierungen und vor allem für eine noch stärkere Patientenzentriertheit ist da.

Nun liegt es an uns allen, diese neuen Versorgungsformen zu erproben und zu verbessern im Sinne von „Real-world-Evidence“, bei der die Erkenntnisse nicht aus Studienergebnissen, sondern aus dem realen Praxisalltag stammen. Dazu ist der stetige Dialog mit Patientenvertretern, Fachgesellschaften und der Versorgungsforschung essenziell. Die Deutsche Gesellschaft für Senologie hat die Weichen dafür schon gestellt, indem sie die Arbeitsgemeinschaft „Patient Reported Outcome Measures“ (AG PROM) für patientenzentrierte digitale Versorgung ins Leben gerufen hat.

Literatur kann beim Autor angefragt werden.

Gruppenjubiläen 3. und 4. Quartal

Land	Gruppe/Landesverband	Gründung
45 Jahre		
Nordrhein-Westfalen	Dortmund-Mitte I	14.09.77
40 Jahre		
Nordrhein-Westfalen	Bergisch Gladbach	01.10.82
Nordrhein-Westfalen	Borken	12.10.82
Baden-Württemberg/Bayern	Obernburg	28.10.82
Rheinland-Pfalz/Saarland	Neustadt	24.11.82
35 Jahre		
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Hamburg-Poppenbüttel	12.08.87
30 Jahre		
Berlin/Brandenburg	Teltow	24.08.92
Rheinland-Pfalz/Saarland	Dahn	10.11.92
Baden-Württemberg/Bayern	Isny	17.12.92
25 Jahre		
Baden-Württemberg/Bayern	Heuberg	16.07.97
Baden-Württemberg/Bayern	Augsburg	12.08.97
20 Jahre		
Nordrhein-Westfalen	Kerpen	03.09.02
Rheinland-Pfalz/Saarland	Edesheim	12.11.02
10 Jahre		
Nordrhein-Westfalen	Bonn-St. Marien-Hospital	18.10.12

Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?

Erfolgreiche Interessenvertretung in der onkologischen Leitlinienkommission

Als Patientenvertreterinnen sind Mitglieder der FSH in vielen gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien engagiert. Sehr wichtig ist unser Engagement zum Beispiel bei der Erstellung bzw. Aktualisierung der sogenannten S3-Leitlinien. Dort können wir als selbst Betroffene wichtige Informationen beisteuern, indem wir die Patientensicht darstellern. Immer wieder kommt es dann vor, dass Passagen in einer Leitlinie geändert werden, weil wir Einfluss genommen haben.

Wenn wir hier etwas im Sinne der Betroffenen bewegen können, ist das natürlich ein toller Erfolg. Aktuell ist uns das bei der Neufassung der S3-Leitlinie zum Endometrium-

karzinom (Gebärmutterkörperkrebs) gelungen. Wir haben dort einen wichtigen Passus zur Verbesserung der Patientenaufklärung eingebracht. Demgemäß sollten Ärztinnen und Ärzte qualitätsgesicherte Fortbildungen zur Kommunikation mit den Patientinnen absolvieren. Bei der Verabschiedung bestand beim gesamten Leitlinien-Team ein starker Konsens. Mit den Gefühlen der Betroffenen, so die einhellige Meinung, müssten die behandelnden Ärztinnen und Ärzte umgehen können, damit das Gespräch von beiden Seiten als erfolgreich wahrgenommen werde. Dieser Beschluss freut uns umso mehr, als der Passus auch Eingang in andere onkologische Leitlinien finden wird.

Ein bewegendes FSH-Symposium beim „Seno“

Die diesjährige Jahrestagung der Deutschen Brustkrebspezialisten (kurz „Seno“; siehe Bericht S. 20-21) war wieder einmal ein sehr bewegendes Ereignis für die Frauenselbsthilfe Krebs. Neben unserem Infostand hatten wir eine Sitzung zum Thema „Leben mit Metastasen“ organisiert. Dieses Thema ist uns wichtig, da Menschen mit einer metastasierten Erkrankung nach wie vor viel zu wenig Aufmerksamkeit und gezielte Unterstützung erfahren. In unserem Symposium kamen daher nicht nur renommierte Ärztinnen und Ärzte zu Wort, sondern auch zwei Betroffene, die sich in unserem Projekt „Mutig, bunt, aktiv leben mit Metastasen“ engagieren. Claudia Altmann-Pospishek, unsere Projekt-Botschafterin, kommentierte ihre Teilnahme folgendermaßen: „Wir wollen, dass nicht nur ÜBER uns gesprochen wird, sondern auch MIT uns.“

Das Interesse des Publikums war enorm. Die Sitzung wurde aufgrund des großen Diskussionsbedarfs um eine halbe Stunde verlängert. Dr. Andre-Robert Rotmann, der gemeinsam mit Dr. Steffen Wagner und unserer Bundesvorsitzenden Hedy Kerek-Bodden den Vorsitz innehatte, sagte im Anschluss: „Das war die wertvollste Session des ganzen Tages!“



Wichtiger Hinweis für unsere Leserinnen und Leser

In diesem Jahr wird es aufgrund der Krebserkrankung einer Mitarbeiterin in der Bundesgeschäftsstelle der Frauenselbsthilfe Krebs keine Herbst-Ausgabe der *perspektive* geben. Die nächste Ausgabe erhalten Sie voraussichtlich Ende Februar. Wir bitten um Ihr Verständnis.

Redaktion perspektive

Kraft tanken im Power-Camp

Eine Krebserkrankung zehrt enorm an Körper und Geist. In dieser Situation ist es wichtig, auf sich selbst zu achten und sich einen Ausgleich zu den mit der Erkrankung verbundenen Strapazen zu schaffen. Wir von der FSH-Gruppe Bad Mergentheim haben daher in diesem Jahr wieder ein Power-Camp auf die Beine gestellt mit allem, was gut für die Stärkung von Körper und Seele ist.

Nachdem wir in den beiden Jahren zuvor aufgrund von Corona unsere im Jahr 2019 gerade erfolgreich gestartete Aktionsreihe nicht fortsetzen konnten, freuten sich alle umso mehr, dass es nun wieder dieses tolle Angebot für Menschen mit einer Krebserkrankung gibt. 20 Betroffene aus Baden-Württemberg und Bayern kamen Anfang Juli in der Jugendherberge von Creglingen zusammen, um an einem Wochenende gemeinsam Kraft zu tanken.

Wir aus der Teamleitung der Gruppe Bad Mergentheim, dazu gehören neben mir auch Monika Stump und Heike Kordmann, hatten gemäß unseres Verbandslogos „mutig, bunt, aktiv“ ein echtes Power-Programm organisiert: Ob Kung-Fu, Yoga, Rehasport oder Bauchtanz – es war für alle etwas dabei. Und mit der Abend-Meditation gab es auch die Möglichkeit zur Entspannung und Reflexion.

Dass der Funke der Begeisterung in jedem Kurs schnell übersprang, lag vor allem an den erfahrenen Kursleiterinnen: Heidi Hamm (Yogalehrerin und Yoga & Krebs-Trainerin), Corinna Weidel (Rehasport-Leiterin Orthopädie & Onkologie, Kampfsport-/KungFu-Trainerin) und Bettina Schindler (Leiterin Bauchtanz beim TV Wachbach) waren mit Herzblut bei der Sache.

Mit zur Wochenend-Gestaltung gehörte auch eine außergewöhnliche Stadtführung bei Nacht durch die Altstadt von Creglingen und eine Disconacht.

So unterschiedlich wir in unseren Interessen und Wünschen auch sein mögen, in einem stimmten die Teilnehmerinnen unseres Power-Camps überein: Das Wochenende hat jeder von uns gutgetan. Wir gehen gestärkt zurück in unseren Alltag und sind auch das nächste Mal wieder mit dabei!

*Alke Hauschild
Gruppe Bad Mergentheim,
Baden-Württemberg*



A photograph of a gnarled pine tree on a rocky cliff overlooking the ocean under a blue sky. The tree's trunk is thick and twisted, with a large hollowed-out section. Its branches are dense with green needles, leaning out over the sea. The background is a vast, deep blue ocean meeting a clear, light blue sky at the horizon. In the foreground, there are some green plants and a small white flower on the left, and some dry, bare branches on the right.

**Unter Gesundheit verstehe ich nicht
die Freiheit von Beeinträchtigungen,
sondern die Kraft, mit ihnen zu leben.**

Johann Wolfgang v. Goethe

Frauenselbsthilfe Krebs

Das Magazin *perspektive* wird von der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) herausgegeben, eine der größten und ältesten Krebs-Selbsthilfeorganisationen Deutschlands. Es enthält Hintergrundinformationen zum Thema Krebs und Tipps für Betroffene. Außerdem wird über Entwicklungen im medizinisch-pflegerischen Bereich und in der Gesundheitspolitik berichtet. In jedem Heft finden sich zudem Beiträge über unser aktives Vereinsgeschehen, Termine und Standpunkte der FSH. Die *perspektive* ist werbefrei und unabhängig. Sie können das Heft gern kostenfrei bei uns abonnieren.



Gruppen der Frauenselbsthilfe in Ihrer Nähe finden Sie im Internet unter www.frauenselbsthilfe.de/gruppen.html oder rufen Sie in unserer Bundesgeschäftsstelle an:
Bürozeiten: Montag bis Donnerstag: 9:00–15:00 Uhr, Freitag: 9:00–12:00 Uhr
Telefon: 0228 – 3 38 89–400, E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de

Die Landesverbände und Netzwerke der Frauenselbsthilfe Krebs

Landesverband

Baden-Württemberg/Bayern e. V.
Christa Hasenbrink
Tel.: 0 75 53 – 918 48 44
kontakt-bw@frauenselbsthilfe.de

Landesverband

Berlin/Brandenburg e. V.
Uta Büchner
Tel.: 03 38 41 – 3 51 47
kontakt-be-bb@frauenselbsthilfe.de

Landesverband

Hessen e. V.
Angela Beck
kontakt-he@frauenselbsthilfe.de

Landesverband

**Mecklenburg-Vorpommern/
Schleswig-Holstein e. V.**
Sabine Kirton
Tel.: 03 83 78 – 2 29 78
kontakt-mv-sh@frauenselbsthilfe.de

Landesverband

**Niedersachsen/Bremen/
Hamburg e. V.**
Heide Lakemann
Tel.: 0 42 03 – 70 98 44
kontakt-ni-hb-hh@frauenselbsthilfe.de

Landesverband

Nordrhein-Westfalen e. V.
Gisela Schwesig
Tel.: 02 11 – 34 17 09
kontakt-nrw@frauenselbsthilfe.de

Landesverband

Rheinland-Pfalz/Saarland e. V.
Dr. Sylvia Brathuhn
Tel.: 0 26 31 – 35 23 71
kontakt-rp-sl@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Sachsen e. V.

Isolde Tanneberger
Tel.: 0 35 25 – 525 90 25
kontakt-sn@frauenselbsthilfe.de

Landesverband

Sachsen-Anhalt e. V.
Elke Naujokat
Tel./Fax: 03 53 87 – 4 31 03
kontakt-st@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Thüringen e. V.

Marion Astner
Tel.: 0 36 41 – 238 09 54
kontakt-th@frauenselbsthilfe.de

Netzwerk Männer mit Brustkrebs e. V.

Peter Jurmeister
Tel.: 0 72 32 – 7 94 63
p.jurmeister@brustkrebs-beim-mann.net
www.brustkrebs-beim-mann.de



Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Telefon: 0228 – 33889–400
E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de
Internet: www.frauenselbsthilfe.de
www.facebook.com/frauenselbsthilfe