

perspektive

Ausgabe 2/2014

- **Was macht mich in der Krise stark?
Resilienz – der Treibstoff für den
Motor des Lebens**
- **Die junge Frau unter 35 mit Brust-
krebs**
- **Kein seltenes Problem bei Brust-
krebs: Knochen- und Gelenk-
schmerzen durch medikamentöse
Therapien**



Magazin der
Frauentherapie nach
Krebs



- 3** Vorwort
- 4** Was macht mich in der Krise stark?
Resilienz – der Treibstoff für den Motor des Lebens
- 6** Die junge Frau unter 35 Jahren mit Brustkrebs
- 10** Selbstmanagementförderung für Menschen mit und nach Krebs
- 13** Programm zur Bundestagung 2014
- 14** Kein seltenes Problem bei Brustkrebs: Knochen- und Gelenkschmerzen
durch medikamentöse Therapien
- 18** FSH-intern Gruppenjubiläen
- 19** Unser Standpunkt: Therapietreue hilft allen – den Betroffenen und der Gesellschaft
- 21** Patienteninformation – Der onkologische Patient in der Zukunft
- 23** Aktuelle Meldungen
- 25** Ein ganz normaler Gruppennachmittag
- 26** Warum die Deutsche Krebshilfe Selbsthilfeorganisationen fördert
- 27** Notizen vom Deutschen Krebskongress 2014
- 28** Termine 2014
Termine der Mildred-Scheel Akademie, Köln
Kontaktwunsch
- 29** Was hat uns bewegt? – Was haben wir bewegt?
- 30** Heiße Klänge und viel Schweiß
- 31** Auszeit
- 32** Adressen

Impressum

Herausgeber:
Frauenselbsthilfe nach Krebs
Bundesverband e.V.

Verantwortlich i.S.d.P.:
Karin Meißler
Verantwortlich im
Bundesvorstand:
Susanne Volpers

Redaktion:
Caroline Mohr
Gesamtherstellung:
Dietz Druck Heidelberg





Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser,

Wer von uns kennt sie nicht, die Suche nach dem Glück? Als ich ein Kind war, bestand Glück in der Erfüllung meiner Wünsche an den Weihnachtsmann, in der erhofften Freundschaft mit einem anderen Mädchen, in der Fahrt mit den sehnsüchtig gewünschten Rollschuhen. In meiner Jugend bedeutete Glück, die tolle Jacke aus dem Schaufenster oder keine Pickel zu haben. Je älter ich wurde, desto mehr änderte sich die Qualität meiner Wünsche und das Streben nach diesem ganz besonderen Glück; diesem Glück, das sich mit Zufriedenheit paart. Die Parameter für mein selbst definiertes Glück steckte ich stets neu.

Das Entwickeln des Bewusstseins dafür, was es heißt, Glück zu haben oder glücklich zu sein, war für mich eine lange Erfahrungsreise. Wie oft glauben wir vermeintlich, das Glück in den Händen zu halten, wenn das eigene Kind einen Platz auf der passenden Schule bekommen hat, die neue Küche eingebaut ist oder das Wunschgewicht in erreichbare Nähe rückt. Als ich an Krebs erkrankte, lernte ich, dass Glück etwas ist, das auch ganz klein und unbemerkt neben mir wachsen kann.

Meine Parameter für Glück haben sich stark verändert. Viele Dinge, die mir früher wichtig und unablässig erschienen, sind heute sehr weit weg. Andere Momente dagegen, die früher völlig unbemerkt an mir vorüber gezogen wären, empfinde ich auf einmal als pures Glück, z.B. der Anblick von etwas, das eine schöne Erinnerung in mir wachruft.

Wer von einer schweren Erkrankung wie Krebs betroffen ist, der muss lernen, seine Welt neu zu betrachten und sein Leben neu zu bewerten. Wer dazu in der Lage ist, der wird sich leichter damit tun, mit der neuen, veränderten Situation gut klarzukommen. Mir haben dabei die Gespräche in meiner Selbsthilfegruppe sehr geholfen, aber auch mein Engagement in der Frauenselbsthilfe nach Krebs. Ihnen werden vielleicht andere Strategien helfen.

In dieser Ausgabe der „perspektive“ haben wir – neben vielen anderen interessanten Themen – dazu verschiedene Beiträge, z.B. „Was macht mich in der Krise stark?“ und „Selbstmanagementförderung für Menschen mit und nach Krebs“.

Ich wünsche Ihnen eine spannende Lektüre.

Ihre

Karin Meißler

Karin Meißler
Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs



WAS MACHT MICH IN DER KRISE STARK?

Resilienz – der Treibstoff für den

Kennen Sie die kleine Feldmaus Frederick? Diese zauberhafte Bildergeschichte von Leo Lionni wurde eigentlich für Kinder geschrieben. Doch ich bin mir sicher, dass sie auch vielen Erwachsenen Freude bereitet, beinhaltet sie doch ihre ganz eigenen Botschaften und Lebensweisheiten. Der schlaue Frederick sammelt Sonnenstrahlen, Farben und Wörter für die kalten, dunklen Wintertage. Er schafft sozusagen einen Vorrat an Freude und Vergnügen, um eine trübe Jahreszeit gut zu überstehen.

Eine schöne Idee, die vor allem jenen als Anregung dienen kann, die von einer schweren Erkrankung betroffen sind. Sie brauchen ihre ganz eigenen Ressourcen und Strategien, um diesen schwierigen Zeitraum zu überstehen.

Halt und Orientierung

Werden Patienten gefragt, was ihre Kraftquellen sind und was sie in Krisen stark macht, so antworten die meisten von ihnen als erstes: „Familie, Freunde, Menschen, die mir nahe stehen; das sind die Anker in meinem Leben.“ Ein unterstützendes, liebevolles Umfeld ist also eine besonders wichtige Kraftquelle. Hier gibt es Hoffnung, Zuversicht, Geborgenheit und Trost. Auch Vorbilder und Erfolge anderer können helfen, dass man den Mut und die Kraft findet, nicht aufzugeben. Sie dienen als gute Beispiele, dass man es schaffen kann.

Widerstandskraft

Eine schwierige Situation aushalten und ihr etwas entgegensetzen zu können, nennt man in der Wissenschaft Resilienz. Dies ist die Fähigkeit, belastenden Herausforderungen standzuhalten, ihnen aktiv und erfolgreich etwas entgegenzusetzen und schließlich gestärkt aus ihnen hervorzugehen. Mit Resilienz sind nicht nur allgemeine menschliche Stärken gemeint, sondern auch sehr dynamische Prozesse wie

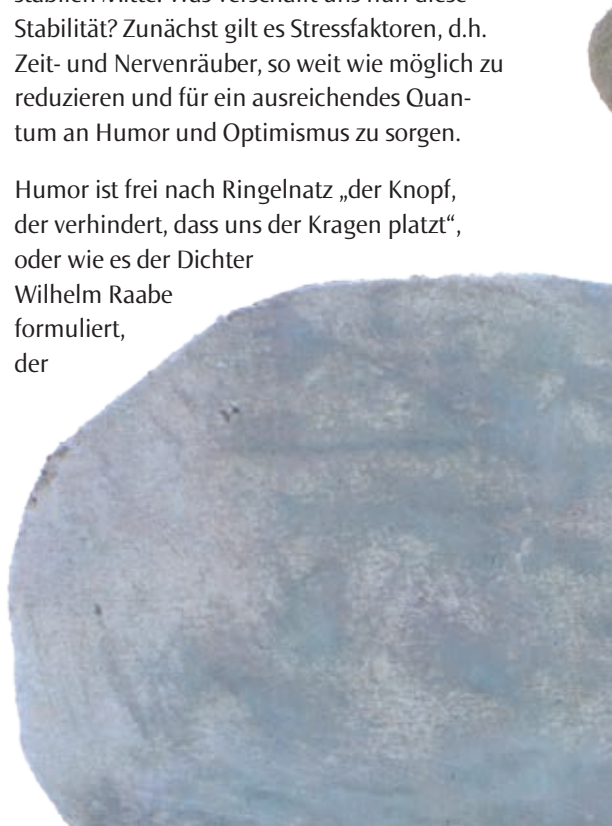
die Fähigkeit, sich an gegebene Umstände anpassen zu können und so wieder in die Normalität zurückzufinden. So wie in der Natur der Grashalm sich nach äußeren Einflüssen wie starken Regengüssen oder dem Niedertreten wieder aufrichtet, um in seine ursprüngliche Position zurück zu gelangen. Denn das hat die Natur so vorgesehen.

Stabilität

Achtsamkeit, also das Bewusstsein für die eigenen Bedürfnisse, und das Wissen um die Selbstwirksamkeit – d.h. die Erfahrung, am Heilprozess aktiv mitwirken zu können und wieder Kontrolle über seine Situation, sein Leben zu gewinnen – sind weitere wichtige Aspekte bei der Verarbeitung einer Erkrankung. Sie sorgen dafür, dass man wieder wie ein „Stehaufmännchen“ in die aufrechte Lage, die Normalposition kommt und neuen Mut schöpft.

Diese Kraft resultiert, wie auch in den Naturwissenschaften, aus der Kraft der eigenen, stabilen Mitte. Was verschafft uns nun diese Stabilität? Zunächst gilt es Stressfaktoren, d.h. Zeit- und Nervenräuber, so weit wie möglich zu reduzieren und für ein ausreichendes Quantum an Humor und Optimismus zu sorgen.

Humor ist frei nach Ringelwitz „der Knopf, der verhindert, dass uns der Kragen platzt“, oder wie es der Dichter Wilhelm Raabe formuliert, der



Motor des Lebens

Schwimmgürtel auf dem Strom des Lebens. Er verschafft uns eine andere Perspektive zu dem, was uns beeinträchtigt. Man steht sozusagen über den Dingen.

Schutzschilde

Freude, Hoff-
Aufgaben,
Hobbies
Voraus-
für Wider-
Stabilität. Und
Gebete und Rituale
höher der Anteil
eigenen Leben ist,
geprägt sind auch
Problemlagen gut
nen. Dann kann
unser Helfer und
unter günstigen
als eine Über-
erweisen.

nungen, Ziele,
Interessen und
sind wichtige
setzungen
standskraft und
auch Spiritualität,
gehören dazu. Je
dieser Faktoren im
desto stärker aus-
die Fähigkeiten, mit
umgehen zu kön-
sich Resilienz als
Schutzschild und
Umständen auch
lebens- und Heilkraft



Innere Bilder

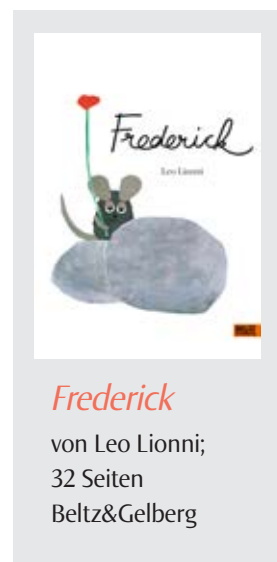
In diesem Zusammenhang haben Wissenschaftler wie der Psychoanalytiker C.G. Jung festgestellt, dass Menschen ihre seelischen Energien nicht unmittelbar erleben, sondern vornehmlich über innere Bilder. Dies sind Bilder, resultierend aus Begebenheiten, Ereignissen, Begegnungen, die in guten Zeiten gesammelt wurden und in Krisenzeiten vor dem inneren Auge wieder hervorgerufen werden können. Wie eine Hausapotheke schaffen diese Bildnisse eine erste Hilfe, eine Linderung, verbunden mit der Hoffnung an die eigenen Stärken.

Wir erinnern uns an den anfänglich beschriebenen kleinen Frederick, an seine Begabung, Sonnenstrahlen und Farben einzufangen als Vorrat für den Winter. Nichts anderes leisten wir beim Schaffen und Sammeln von schönen Momenten. Es ist ein unbewusstes Horten von Licht in Form von Stärke, Kraft, Ressourcen und Perspektiven.

Innere Bilder geben dem Leben einen Sinn, sie geben die Kraft, sich daran zu erinnern, was Freude bereitet, wofür es sich – auch in schwierigen Zeiten – zu leben lohnt. Es gibt dabei sicher noch vieles mehr, was uns Perspektiven in kritischen Zeiten geben und Berge versetzen lassen kann.

Immer wenn ein Mensch ernsthaft erkrankt, sollte er bedenken, dass Gesundheit nicht „die Abwesenheit von Störungen“ ist, sondern die Kraft, mit diesen Störungen zu leben. In diesem Sinne ist die Resilienz der Treibstoff, der unseren persönlichen Motor antreibt und unseren „Lebenswagen“ durch Krisen, Stürme und dunkle Täler navigiert.

Dr. phil. Iris Huth,
Psychoonkologin
Sozial- und Gesundheitsmanagement
Johanniter Krankenhaus DU-Rheinhausen



Frederick

von Leo Lionni;
32 Seiten
Beltz&Gelberg

Die junge Frau unter 35 Jahren mit

Das Mammakarzinom der jungen oder sehr jungen Patientin, hierunter wird meist die Patientin unter 35 Jahren verstanden, ist selten bis sehr selten. In der Regel ist der Tumor mit ungünstigen Eigenschaften ausgestattet, d.h. hormonunabhängig und schnell wachsend. Eine Erkrankung bei Frauen unter 35 gilt daher generell als Hochrisikofall. Das bedeutet, dass im Gegensatz zu älteren Frauen, deren Tumor die gleichen Eigenschaften hat, das Risiko einen Rückfall zu erleiden, höher ist. Es gibt aber keine weitreichenden Untersuchungen, die daraus eine andere oder aggressivere Therapie ableiten ließen. Doch auch bei jungen Frauen sind die Heilungschancen heute sehr, sehr gut.

Gemäß den Leitlinien wird auch bei den jungen Frauen nicht zwangsweise eine Chemotherapie empfohlen. Jedoch werden bei Frauen unter 35 Jahren Chemotherapien häufiger durchgeführt. Tritt bei ihnen ein sogenanntes triple-negatives Mammakarzinom auf – d.h. weder Hormonrezeptoren (Östrogen und Progesteron) noch der Wachstumsfaktorrezeptor (HER2) sind im Tumor nachweisbar – erfolgt immer eine Chemotherapie.

Genetestung empfehlenswert

Bei Frauen unter 35 mit einem triple-negativen Mammakarzinom und weiteren in der Familie vorkommenden Brust- und/oder Eierstockkrebs-Erkrankungen ist in ca. 20 Prozent mit einem Gen-Defekt (BRCA1 oder BRCA2) zu rechnen (weitere Informationen unter www.brca-netzwerk.de). Erkrankt eine Frau unter 35 Jahren an einem Mammakarzinom sollte immer eine humangenetische Beratung erfolgen, an die sich gegebenenfalls eine Testung auf mögliche Genveränderungen anschließt.

Liegt eine Veränderung/Mutation des BRCA1 oder BRCA2 Genes vor, muss in Ruhe überlegt werden, welche Maßnahmen zusätzlich zur

Operation notwendig sind. Dies hängt in erster Linie von den Eigenschaften des Tumors ab.

Junge Frauen mit einer BRCA1/2-Mutation, die bereits eine Brustkrebserkrankung haben, erkranken in 40 bis 60 Prozent der Fälle auch an der anderen Brust. Die Entfernung der nicht erkrankten Brust kann aus psychologischen Gründen von Vorteil sein. Die Entscheidung hängt von der Patientin und deren Sicherheitsbedürfnis ab. Es gilt aber zu bedenken, dass die Abnahme der gesunden Brust statistisch keinen Einfluss auf die Sterblichkeit hat.

In jedem Fall ist es nach abgeschlossener Familienplanung sinnvoll, die Eierstöcke und Eileiter zu entfernen, um das Risiko zu reduzieren, an einem Eierstockkrebs zu erkranken. Informationen dazu gibt es bei den Zentren für familiären Brust- und Eierstockkrebs. Eine intensive Beratung auch mit den Angehörigen ist hier sicherlich angezeigt. Es ist zu betonen, dass die Entscheidungen keine Eile haben und nach Abschluss der Erstbehandlung in Ruhe getroffen werden können.



Brustkrebs

Autorin dieses Beitrags



Prof. Dr. Sibylle Loibl
German Breast Group,
Neu-Isenburg
und Sana-Klinikum,
Offenbach

Familienplanung bei Brustkrebs

Auch wenn bei jungen Patientinnen die Therapie unter Umständen genau so durchgeführt wird wie bei älteren Patientinnen, steht bei ihnen doch meist auch noch die Frage nach einem Kind im Raum. Wir wissen heute, dass eine Schwangerschaft nach einer Brustkrebserkrankung keine nachteiligen Auswirkungen auf diese hat. Frauen können bei einem hormonabhängig und -unabhängig wachsenden Tumor nach der Brustkrebserkrankung bedenkenlos schwanger werden, ohne damit ihre Überlebenschancen zu verringern.

Die Chemotherapie kann jedoch die Funktion der Eierstöcke einschränken. Dies ist umso wahrscheinlicher, je älter eine Frau ist, und hängt auch von der Art der verabreichten Chemotherapie ab. Je jünger eine Patientin ist, desto weniger wird die Funktion der Eierstöcke durch die Therapie beeinträchtigt und desto eher erholen sich diese wieder. Also nicht erschrecken, wenn die Menstruation ausbleibt.

Sollte die Familienplanung noch nicht abgeschlossen sein, wird eine Fertilitätsberatung vor Beginn der Chemotherapie empfohlen, um gegebenenfalls befruchtete Eizellen einfrieren zu lassen. Dies ist die wirksamste Methode, um auch bei therapiebedingter Unfruchtbarkeit schwanger werden zu können. Sollte kein Partner vorhanden sein, können auch unbefruchtete Eizellen oder Eierstockgewebe eingefroren werden. Hier sind die Aussichten auf eine erfolgreiche Schwangerschaft allerdings geringer.

Eine Chemotherapie, sollte diese aus medizinischen Gründen angeraten sein, aus Angst vor Unfruchtbarkeit abzulehnen, ist in keinem Fall empfehlenswert.

Es gibt auch die Möglichkeit, mittels der Gabe von Medikamenten, den sogenannten GnRH-Analoga, die Eierstockfunktion vorübergehend ruhigzustellen. Es konnte bisher jedoch nicht überzeugend genug bewiesen werden, dass damit der Verlust der Eierstockfunktion durch die Chemotherapie sicher zu verhindern ist.

Unterbrechung einer Tamoxifenbehandlung ist möglich

Die Therapie mit Tamoxifen, die Frauen mit einem hormonabhängig wachsenden Tumor erhalten, kann ebenfalls das Ausbleiben der Menstruation (Amenorrhoe) bewirken. Die Behandlung wird in der Regel mindestens fünf Jahre durchgeführt. Für viele Patientinnen ist das zu lang, um danach noch ein Kind bekommen zu können.

Nach ausführlicher Abwägung des Risikos kann die Tamoxifentherapie unterbrochen und nach erfülltem Kinderwunsch wieder fortgesetzt werden. Dies ist ein Kompromiss, der aber als gangbar gesehen wird. Hierzu ist eine internationale Beobachtungsstudie geplant, in der untersucht wird, ob sich diese Unterbre-



Die junge Frau unter 35 Jahren mit



© oily - Fotolia.com

chung negativ auf das Rückfallrisiko auswirken kann. Das wird zwar nicht erwartet, wurde aber bisher noch nicht durch evidenzbasierte Studien bewiesen.

Wichtig ist, dass während der medikamentösen Therapie eine sichere Verhütungsmethode angewandt wird.

Schwangerschaft mit Brustkrebs

Wird eine Brustkrebserkrankung während einer Schwangerschaft diagnostiziert, dann lautet die Empfehlung, die Therapie so nah wie möglich an den Leitlinien für nicht-schwangere Patientinnen auszurichten. Die Operation zur Entfernung des Tumors, ja sogar der Wächterlymphknoten, kann während der Schwangerschaft erfolgen. Eine eventuell notwendige Chemotherapie kann nach Ende des ersten Schwangerschaftsdrittels ebenfalls ohne Einschränkung durchgeführt werden. Es muss aber eine engmaschige Überwachung der Schwangerschaft erfolgen. Antihormon-, Antikörper- oder Strahlentherapie schließen sich in jedem Fall erst nach der Entbindung an.

Im Register „Mammakarzinom während der Schwangerschaft“ werden die Daten dieser Patientinnen erfasst. Ab sofort werden außer-

dem die Behandlungsdaten von jungen, nicht schwangeren Patientinnen erhoben, um noch mehr Erkenntnisse über diese Betroffenen-gruppe zu gewinnen (mehr Infos dazu unter www.germanbreastgroup.de).

Nebenwirkungen der Therapien

Chemotherapien aber auch die Antihormonbehandlung haben Nebenwirkungen, die vor allem auch das „Frausein“ beeinträchtigen können. Ihr Einfluss auf die Funktion der Eierstöcke wurde bereits angesprochen. Mit dem Verlust der Eierstockfunktion – ob permanent oder nur vorübergehend – sind ganz allgemein gesprochen Wechseljahresbeschwerden verbunden. Es kann zu Hitzewallungen, Scheidentrockenheit, depressiven Verstimmungen, usw. kommen. Hier gibt es eine Reihe von Möglichkeiten, diese Nebenwirkungen zu reduzieren, die mit dem Frauenarzt oder der Frauenärztin besprochen werden können.

Viele junge Frauen beklagen, dass ihnen das Gefühl ihrer weiblichen Identität durch die Operation, vor allem bei einer Totalentfernung der Brust als Sinnbild ihrer Weiblichkeit, verloren gegangen ist. Bestimmte medikamentöse Behandlungen können ebenfalls zu einer Beeinträchtigung der körperlichen Sexualität führen. In Publikationen zu diesem Thema wird jedoch beschrieben, dass sich die rein emotionale Intimität oder Bindung bei 60 bis 80 Prozent der Paare eher verstärkt. Bei jungen Frauen ohne Partner kann eine psychologische Beratung besonders hilfreich sein, um mit der veränderten Lebensperspektive besser klar zu kommen.

Umgang mit Kindern während der Erkrankung

Nicht nur das Verhältnis zum Partner ändert sich. Sind Kinder in der Familie, sollten diese ganz aktiv über die Erkrankung der Mutter

Brustkrebs

informiert und mit einbezogen werden. Kinder wollen dies und empfinden es als Vertrauensbruch, wenn Ihnen der Zustand der Mutter verschwiegen wird.

Wenn die Mutter alleinerziehend ist, können finanzielle Schwierigkeiten auftreten, da erkrankte Frauen während der Dauer der Therapie nur bedingt, wenn überhaupt arbeitsfähig sind. Hier ist es wichtig, sich frühzeitig über die eigene Situation klar zu werden und entsprechende Beratungen, unter anderem beim (Renten-)Versicherungsträger, einzuholen.

Sehr sinnvoll ist es, die Angebote einer Reha-Maßnahme wahrzunehmen. Einrichtungen für Mutter und Kind sind hier zu empfehlen, da sie auf die Bedürfnisse von jungen Frauen und Kindern ausgelegt sind.

Zusammenfassung

Insgesamt ist Brustkrebs bei jungen und sehr jungen Frauen selten (weniger als zehn Prozent aller Erkrankten). Auch bei den jungen Frauen sind die Heilungschancen heute sehr, sehr gut. Es ist wichtig, in einem kompetenten Brustzentrum behandelt zu werden, wo man auch mit all den besonderen Anforderungen an die Behandlung von jungen Frauen vertraut ist.

Niemand ist weiter von der Wahrheit entfernt,
als derjenige, der alle Antworten weiß.

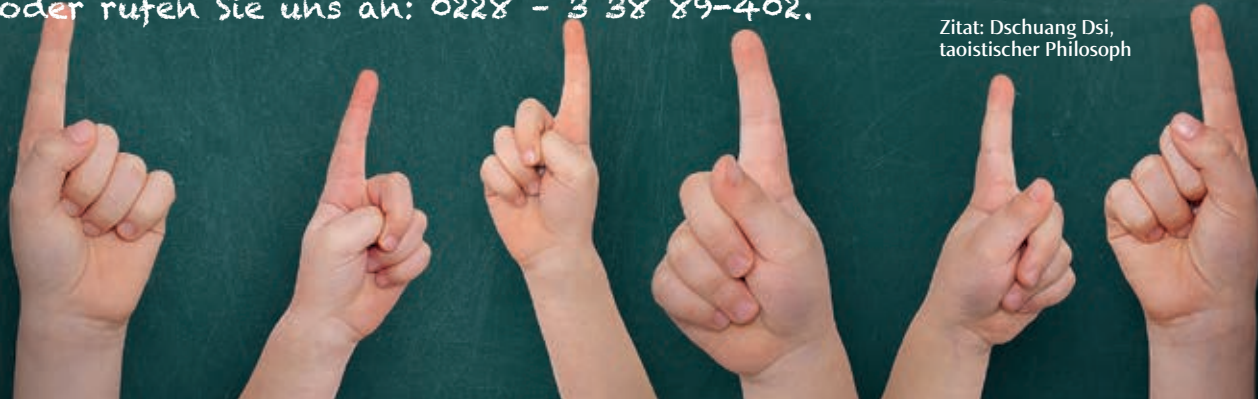
Bei einer Krebserkrankung scheint es viele
Antworten zu geben, aber noch mehr Fragen.

Tauschen Sie sich mit Gleichbetroffenen im
Forum der Frauenselbsthilfe nach Krebs darüber
aus und finden Sie IHRE Antwort:
<https://forum.frauenselbsthilfe.de>

Den direkten Austausch von Angesicht zu Angesicht
bieten die FSH-Gruppen vor Ort. Eine Gruppe in Ihrer
Nähe finden Sie hier: www.frauenselbsthilfe.de/begleiten
oder rufen Sie uns an: 0228 - 3 38 89-402.



Zitat: Dschuang Dsi,
taoistischer Philosoph



Selbstmanagementförderung für

Die organisierte Krebs-Selbsthilfe lebt das, was als Selbstmanagementförderung bezeichnet wird, schon lange. In den Selbsthilfegruppen der Frauenselbsthilfe nach Krebs beispielsweise werden Betroffenen Wege aufgezeigt, wie sie auch mit ihrer Erkrankung ein gutes Leben führen können. Seit einiger Zeit ist die Idee, Patienten neben der Krebs- und psychoonkologischen Therapie zugleich Kompetenzen für eine selbstgesteuerte Krankheitsbewältigung zu vermitteln, auch im professionellen Bereich angekommen. Prof. Dr. Michael Ewers vom Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Charité Berlin berichtet von Programmen, die weltweit dazu angelaufen sind, und fordert mehr Beachtung auch in Deutschland.

Die Fortschritte in der frühzeitigen Entdeckung, Diagnose und Behandlung von Krebserkrankungen bewirken, dass mehr Menschen länger mit und nach Krebs leben können. Zugleich nähert sich dadurch das Erscheinungsbild von Krebs anderen schweren chronischen Erkrankungen an – mit weitreichenden Konsequenzen für die davon betroffenen Menschen.

Diese müssen ihren Alltag mit dem komplexen Behandlungsgeschehen in Einklang bringen oder – etwa bei einer oralen Krebstherapie – zum Teil umorganisieren. Über die Jahre werden sie mit einem Auf und Ab im Krankheitsverlauf konfrontiert, wodurch sie kontinuierlich zu Anpassungsprozessen auf unterschiedlichen Ebenen gezwungen sind. Sie müssen ihr Leben mit und nach Krebs neu ausrichten und lernen, schrittweise mit der Erkrankung und ihren womöglich dauerhaften Auswirkungen zu leben.

Diese hier mit wenigen Strichen skizzierten Entwicklungen bewirken derzeit ein wachsendes Interesse an Programmen der Selbstmanagementförderung für Menschen mit und nach Krebs.

Persönliche Strategien sind Selbstmanagement

Selbstmanagement ist das, was Menschen Tag für Tag in ihrem privaten Lebensumfeld tun, um die aus einer chronischen Erkrankung erwachsenden Herausforderungen eigenständig zu bearbeiten und zu steuern und ein emotional befriedigendes Leben zu führen. Sie sammeln Wissen über die Erkrankung und motivieren sich zur Mitwirkung an der Behandlung. Sie entwickeln persönliche Strategien im Umgang mit den alltags-, krankheits- und biographie-bezogenen Aufgaben, die sich aus der Erkrankung ergeben.

Doch nicht immer will all dies gelingen und zuweilen erweist sich das, was chronisch kranke Menschen eigenständig tun, als hinderlich für den Behandlungs- und Genesungsprozess. In manchen Phasen stoßen die Betroffenen fernab des Gesundheitssystems und seiner Instanzen an Grenzen; in anderen müssen sie nach akuten Krankheitsschüben mühsam wieder lernen, Eigenverantwortung zu übernehmen.

Kompetenzen stabilisieren

Selbstmanagementförderung (SMF) will diesen patientenseitigen Herausforderungen begegnen, Kompetenzen für eine selbstgesteuerte Krankheitsbewältigung stabilisieren und – wo erforderlich – erweitern. Chronisch kranke Menschen sollen motiviert und befähigt werden, auf sich selbst zu achten. Sie sollen Werkzeuge und Techniken vermittelt bekommen, um mit ihrer Krankheit besser leben und vertrauensvolle Beziehungen zu professionellen Helfern aufbauen zu können.

International ist Selbstmanagementförderung in der Versorgung von Menschen mit chronischen Krankheiten weit verbreitet, wobei sowohl krankheitsspezifische Programme (z.B. bei Diabetes, Asthma, Aids) als auch sogenannte generische Programme angeboten werden. Letztere wollen krankheitsübergreifende Herausforderungen beantworten, beispielsweise bei der Einnahme von Medikamenten oder der Suche nach Informationen im Gesundheitssystem, bei der Zusammenarbeit mit professionellen Helfern, beim Umgang mit Stress, beim Erhalt sozialer Beziehungen oder der körperlichen Gesundheit.

Einige der meist in Gruppenform angebotenen Selbstmanagementprogramme setzen ausdrücklich auf geschulte, in der Regel selbst betroffene Laien – so genannte Peers. Als glaubwürdige Rollenvorbilder sollen sie die

Menschen mit und nach Krebs

Gruppenteilnehmer in der Bearbeitung der Krankheitsfolgen unterstützen – ein Modell, bei dem an positive Erfahrungen aus der Selbsthilfebewegung angeknüpft wird. Daneben finden sich auch von professionellen Helfern geleitete Angebote, wobei die unterschiedlichsten Gesundheitsberufe – oftmals aber speziell ausgebildete Pflegende – eingesetzt werden.

Selbstmanagementförderung international weit verbreitet

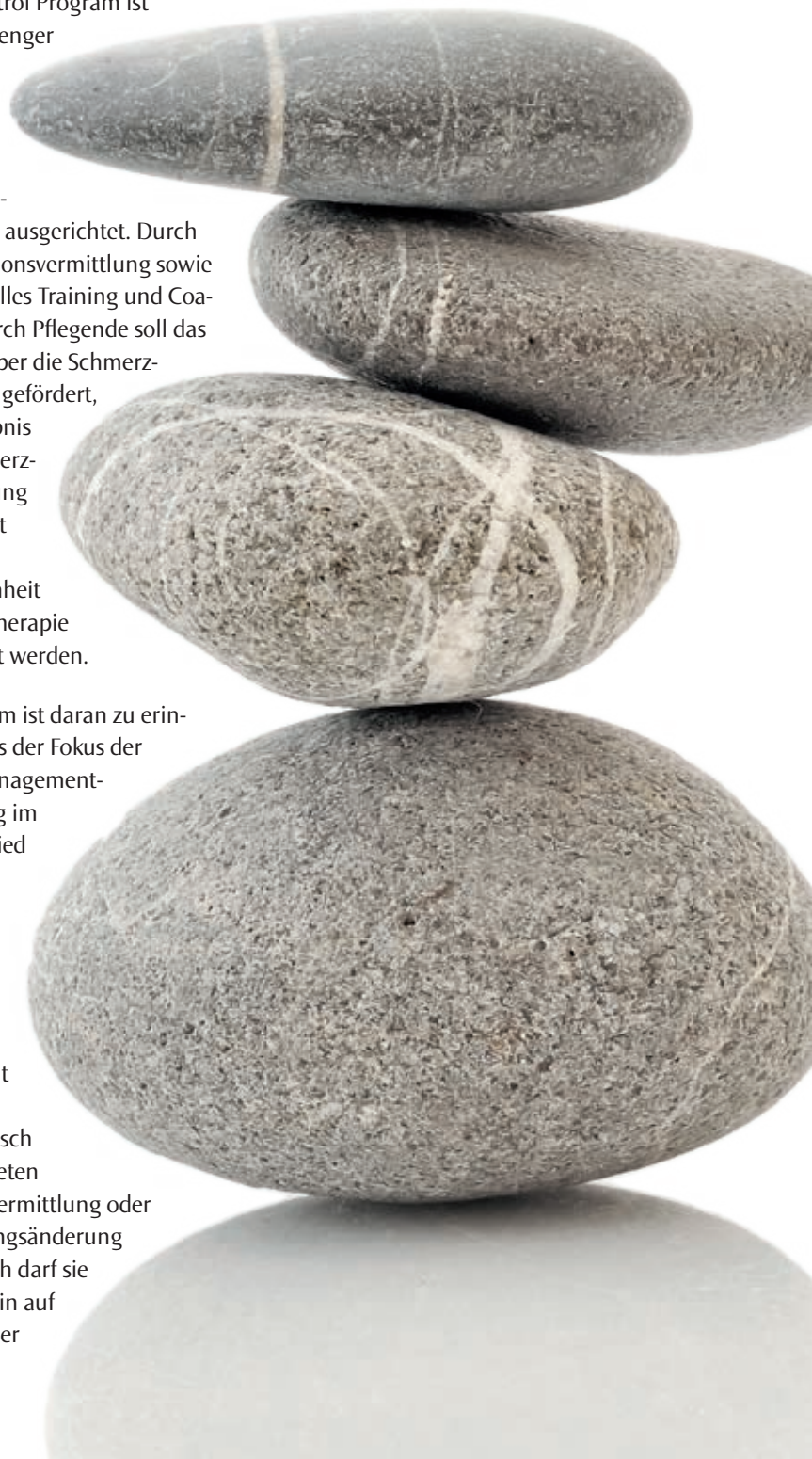
Die international bekanntesten generischen Programme sind das US-amerikanische BETTER CHOICES, BETTER HEALTH® (Chronic Disease Self-Management Program <http://patienteducation.stanford.edu>) und das britische EXPERT PATIENT PROGRAMME (www.expertpatients.co.uk). In der Schweiz wurde kürzlich das an diesen Modellen orientierte EVIVO Programm eingeführt (www.evivo.ch). Wenngleich diese krankheitsübergreifenden Programme grundsätzlich auch für Menschen mit und nach Krebs geeignet sind, wurden mittlerweile auch einige krankheitsspezifische Programme entwickelt.

Die britische NATIONAL CANCER SURVIVORSHIP INITIATIVE (www.ncsi.org.uk) will durch Selbstmanagementförderung das bewusste und aktive Mitwirken von Menschen mit und nach Krebs an ihrer Wiederherstellung, Erholung und Rehabilitation unterstützen, die Konsequenzen aus der Behandlung minimieren und das Überleben, die Gesundheit und das Wohlbefinden fördern. Diesem Ziel folgend wurde das gruppenbasierte Programm HOPE für Menschen mit und nach Brustkrebs entwickelt.

Das amerikanische Programm CANCER SURVIVORSHIP setzt ebenfalls auf Erfahrungsaustausch in Gruppen, die von Menschen mit und nach Krebs geleitet werden. Ziel ist die Verständigung über Strategien der Selbststeuerung,

der Zusammenarbeit mit den professionellen Helfern und des Umgangs mit der Adhärenz (Therapietreue). Das amerikanische PRO-SELF® Pain Control Program ist dagegen enger geschnitten und symptomorientiert ausgerichtet. Durch Informationsvermittlung sowie individuelles Training und Coaching durch Pflegende soll das Wissen über die Schmerzkontrolle gefördert, das Ergebnis der Schmerzbehandlung verbessert und die Zufriedenheit mit der Therapie gesteigert werden.

Bei all dem ist daran zu erinnern, dass der Fokus der Selbstmanagementförderung im Unterschied zu traditionellen Ansätzen der Patientenschulung nicht auf der pädagogisch aufbereiteten Wissensvermittlung oder Einstellungsänderung liegt. Auch darf sie nicht allein auf das Ziel der



Autor dieses Beitrags



**Prof. Dr. Michael Ewers
MPH**

*Charité – Universitäts-
medizin Berlin,
Institut für Gesundheits-
und Pflegewissenschaft*

Selbstmanagementförderung für Menschen mit und nach Krebs

Förderung von Therapietreue reduziert werden – ein Eindruck der sich bei einigen der aktuell diskutierten Programme zuweilen aufdrängt. Ziel der Selbstmanagementförderung ist vielmehr, Problemlösekompetenzen im Rahmen einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit zu vermitteln und dabei die Problemdefinition bereits durch den chronisch kranken Menschen selbst vornehmen zu lassen.

Nicht die Krebserkrankung und ihre Ausprägungen, sondern die Person und deren Möglichkeiten zur Bewältigung der körperlichen, psychischen und sozialen Folgen der Erkrankung sollen im Zentrum der Programme stehen. Selbstmanagementförderung will in erster Linie das individuelle körperliche und psychosoziale Wohlbefinden verbessern und dazu beitragen, dass chronisch kranke Menschen ihre krankheitsbedingt womöglich eingeschränkte oder bedrohte Handlungs- und Entscheidungsfreiheit zurückerlangen.

Professionelle Helfer als Begleiter und Coach

Besonders von den professionellen Helfern ist bei der Selbstmanagementförderung folglich eine Änderung ihres Umgangs mit Menschen mit und nach Krebs gefordert. Sie sind nicht mehr allein als klinische Experten gefragt, die aufgrund ihrer Kenntnisse und Kompetenzen über die möglichst beste Therapie entscheiden, diese dann souverän durchführen und die Auswirkungen am Patienten kontrollieren. Stattdessen müssen sie sich zum Begleiter und Coach von Menschen mit und nach Krebs entwickeln, sie auf ihrem Weg mit der Erkrankung und deren Behandlung begleiten und als Mitglied des Behandlungsteams ernst nehmen.

Zugleich müssen sie akzeptieren lernen, dass die Krebstherapie im Leben von Menschen mit und nach Krebs zwar stets einen wichtigen Platz einnimmt, aus ihrer Sicht aber keineswegs immer die drängendste Herausforderung darstellt. Das Behandlungsteam ist vielmehr gefordert, den aus der Krankheit erwachsenden Konsequenzen für die Person, die Familie und das soziale Leben, die Freizeitaktivitäten oder die Arbeit mehr Bedeutung beizumessen.

Auch wenn das Risiko besteht, dass Selbstmanagementförderung von den Gesundheitsprofessionen hin und wieder als Patientenschulung oder als Training zur Förderung der Therapietreue (miss-)verstanden wird. Für Menschen mit und nach Krebs könnte sie vor allem eine Möglichkeit darstellen, wieder Ordnung in ihr durch die Erkrankung durcheinander geratenes Leben zu bringen. Selbstmanagementförderung für Menschen mit und nach Krebs verdient daher auch hierzulande mehr Aufmerksamkeit.





Donnerstag, 28. August 2014

ab 10.00 Uhr Anreise

Freitag, 29. August 2014

08.30 Uhr **Mitgliederversammlung**

10.45 Uhr Pause

11.15 Uhr **Mitgliederehrung**

12.30 Uhr Mittagessen

14.00 Uhr **Eröffnung der Bundestagung**

- **Grußworte**
- **Zu den Quellen gelangt man gegen den Strom**
Ulrike Voß-Bös, stv. Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs

15.00 Uhr Kaffeepause

Workshops

- Bewegung für Kopf und Körper, *Doris Niehaus-König*
- Fingerstricken – unsere grünen Schals einmal anders, *Ulrike Stach*
- FrauSein trotz Krebs – Lesung und Diskussion, *Dr. Urte Skorzynski*
- „Grundlos vergnügt...“, *Dr. Sylvia Brathuhn*
- Imkerei auf dem Hoteldach
„Wie kommt der Honig von der Wabe ins Glas?“, *Falko Marquardt*
- Kreatives mit Glas und Farbe, *Sabine Kirton*
- Lymphödem – Was kann ich selbst für mich tun?, *Gudrun Meyer-Lemke*
- Märchen – Spiegelbilder unseres Lebens, *Dorothea Konertz*
- Nordic Walking für Anfänger und Fortgeschrittene, *Nico Hein / Manuel Stary*
- Rosen aus Filz, *Inge Frey*
- Singen in der Gruppe, *Thorsten Adelt*
- Tipps und Tricks rund um Website und Forum der FSH, *Caroline Mohr*
- Wassergymnastik, *Ute Henseleit*
- Yoga für Körper, Seele und Geist, *Ramona Mika-Lorenz*

15.30 Uhr **Geheilt, aber nicht gesund**
Dr. Georgia Schilling, Freiburg

16.30 Uhr **Moderne Aspekte bei der chirurgischen Therapie des Lungenkrebses**
Prof. Dr. Stefan Fischer, Ibbenbüren

18.00 Uhr Abendessen

19.15 Uhr **Workshops**

Samstag, 30. August 2014

09.00 Uhr **Psychosoziale Folgen der Tumorthherapie: Bewältigung und Unterstützungsmöglichkeiten**
Prof. Dr. Joachim Weis, Freiburg

10.00 Uhr Kaffeepause

10.30 Uhr **Schmerzlinderung am Lebensende**
Prof. Dr. Hans-Peter Olma-Skorzynski, Villingen-Schwenningen

12.00 Uhr Mittagessen

14.00 Uhr **Komplementärmedizin auf dem Prüfstand – die Ziele des Kompetenznetzwerkes Komplementärmedizin in der Onkologie (KOKON)**
Dr. Hans Lampe, Rostock

15.00 Uhr **Ein Platz bleibt leer – vom Umgang mit Tod und Trauer in der Gruppe**
*Dr. Sylvia Brathuhn, Neuwied
Thorsten Adelt, Bonn*

15.00 Uhr – **Parallelprogramm für das Netzwerk „Männer mit Brustkrebs“**

16.30 Uhr Kaffeepause

18.00 Uhr Abendessen

19.30 Uhr **Der Urlubschecker – Liegen haben kurze Beine**
Comedy mit Matthias Jung

Sonntag, 31. August 2014

09.00 Uhr **Morgenimpuls**

09.45 Uhr **Die Magie der Konflikte**
Dr. Jürgen Stepien, Scheidegg

11.15 Uhr **Abschluss der Bundestagung**

- Dank an die Helfer
- Gemeinsames Schlusslied

11.45 Uhr Mittagessen

Ende der Tagung

Außerhalb der Programmzeiten stehen verschiedene Angebote in der Krea(k)tiv-Oase zur Verfügung.

KEIN SELTENES PROBLEM BEI BRUSTKREBS

Knochen- und Gelenkschmerzen

Die Behandlung von Patientinnen mit Brustkrebs und auch anderen weiblichen Tumorerkrankungen hat in den vergangenen Jahren eine gravierende Veränderung erfahren. So hat bei Brustkrebs die Radikalität des operativen Vorgehens im Vergleich zu früheren Jahren deutlich ab- und die Intensität und Dauer insbesondere medikamentöser Nachbehandlungen deutlich zugenommen.

Bei Eierstockkrebs wiederum hat die Erfahrung aus mehreren Jahrzehnten gezeigt, dass die Prognose der Erkrankung ganz wesentlich von der möglichst umfassenden Entfernung aller Krebsherde bei der Primäroperation abhängt, während die Verlängerung medikamentöser Nachbehandlungen keinen zusätzlichen Nutzen bringt.

Bei beiden Tumorerkrankungen – sowohl bei Brust- als auch bei Eierstockkrebs – und deren Therapie können erhebliche Folgestörungen insbesondere auch des Knochenstoffwechsels auftreten, die signifikante Auswirkungen auf die Lebensqualität der jeweiligen Patientin haben. Im Vordergrund stehen dabei nicht selten Knochen- und Gelenkschmerzen, die im Verlauf der medikamentösen Therapie neu auftreten, oder – wenn vorbestehend – sich weiter verschlechtern.

Negativer Effekt auf den Knochenstoffwechsel

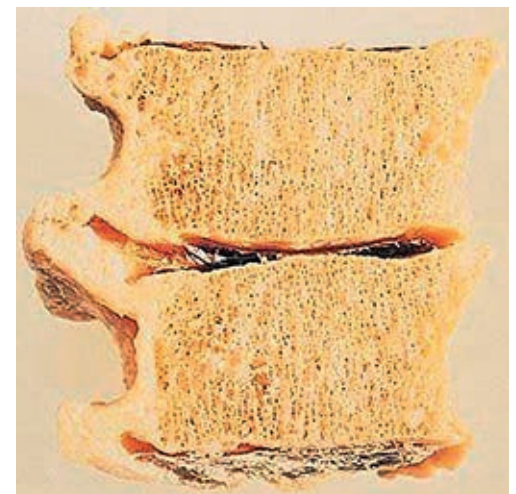
Ursächlich für diese Beschwerden sind sowohl die chemotherapeutischen Behandlungsstrategien als auch die antihormonellen Langzeitbehandlungen. Die in beiden Fällen genutzten Medikamentengruppen – ergänzt noch durch häufig gegebene Begleitsubstanzen wie Kortison – haben einen negativen Effekt auf den Knochenstoffwechsel. Daraus resultiert eine Verminderung der Knochenmasse (Osteopenie) und eine Verschlechterung der Mikroarchitektur des Knochengewebes (Osteoporose).

Osteoporose stellt in Deutschland ohnehin ein sehr relevantes Problem dar. 2013 wurden 6,3 Millionen Betroffene gezählt, von denen 1,8 Millionen Frauen und 800.000 Männer sogar Komplikationen wie Knochenfrakturen erlitten hatten. Vor der medikamentösen Therapie von Brust- oder Eierstockkrebs ist es daher umso wichtiger, nach möglicherweise bereits bestehenden Risikofaktoren für eine Osteoporose zu fahnden. Diese können sein:

- eine erbliche Vorbelastung
- chronisch entzündliche Erkrankungen wie Gelenkrheuma
- Glukosestoffwechselstörungen
- Mangelernährung
- Alkohol- und Nikotingebrauch
- eine Reihe häufig verordneter Medikamente wie Magensäureblocker oder Gerinnungshemmer (Heparin)

Diagnostik einer bestehenden Osteoporose

Sollten entsprechende Risikofaktoren bestehen, ist vor einer Tumorthherapie eine sorgfältige Bewertung der individuellen Situation einschließ-



Normalbefund

durch medikamentöse Therapien

lich weitergehender Diagnostik erforderlich. Alarmzeichen für eine bestehende Osteoporose können chronische Rückenbeschwerden und/oder Gelenkschmerzen sein; oftmals bringt aber erst eine radiologische Knochendichtemessung Klarheit über die Situation am Knochen. Hierbei stehen radiologische Verfahren wie die Computertomographie und die Osteodensitometrie (DXA) im Vordergrund.

Entsprechend den in der DXA-Messung gefundenen Abweichungen von der normalen Knochendichte wird eine Osteoporose in vier Stadien eingeteilt:

- Stadium 0: Osteopenie (Verminderung der Knochenmasse)
- Stadium I: Osteoporose ohne Knochenbrüche
- Stadium II: manifeste Osteoporose mit Knochenbrüchen
- Stadium III: fortgeschrittene Osteoporose

In großen epidemiologischen Untersuchungen konnte gezeigt werden, dass sich die Knochendichte auch bei sonst gesunden Frauen in der Menopause signifikant verringert. Dieser Prozess wird wesentlich verstärkt bei Einnahme



Osteoporose

von Aromatasehemmern oder Substanzen, die die Eierstockfunktion blockieren. Im Gegensatz dazu nimmt unter der Einnahme von Tamoxifen die Knochendichte signifikant zu.

Studienlage

Es wurden große Vergleichsstudien mit Brustkrebspatientinnen durchgeführt, die entweder Tamoxifen oder Aromatasehemmer oder aber eine sequentieller Abfolge beider Substanzen einnahmen. Dabei wurde nachgewiesen, dass die Gefahr von Knochenfrakturen unter der Einnahme von Aromatasehemmern signifikant zunimmt. Darüber hinaus klagten etwa 50 Prozent der Frauen unter dieser medikamentösen Langzeittherapie über Gelenksbeschwerden, die meist innerhalb eines Zeitraums von drei Monaten nach Therapiebeginn eintraten. Bisher konnten als Risikofaktoren für das Auftreten dieser Gelenksbeschwerden sowohl ein zu geringes Gewicht (BMI <20), deutliches Übergewicht (BMI >30) als auch eine vorausgegangene Chemotherapie mit Taxanen nachgewiesen werden.

Bei Frauen mit Gelenksbeschwerden unter Aromatasehemmern hat die Diagnostik im Bereich der Gelenke und Sehnen gezeigt, dass signifikant häufiger Gelenkergüsse und Sehnenverdickungen im Ultraschall nachweisbar sind. Ebenso erhöht sich bei den so betroffenen Frauen die Gefahr des Auftretens eines sogenannten Karpaltunnelsyndroms (Schmerzen oder Missempfindungen in der Handwurzel, die in den gesamten Arm einstrahlen können) deutlich.

In Studien an über 8.500 Brustkrebspatientinnen, die eine antihormonelle Nachbehandlung erhielten, wurde die Quote der Frauen erfasst, die wegen derartiger Beschwerden die für die antihormonelle Therapie erforderlichen Medikamente nur unregelmäßig eingenommen oder sogar gänzlich abgesetzt hatten. Aus

Autor dieses Beitrags



Prof. Dr. Hans Helge Bartsch
Geschäftsführer und
Ärztlicher Direktor der
Klinik für Tumorbiologie
der Universität Freiburg

Knochen- und Gelenkschmerzen durch medikamentöse Therapien

den Ergebnissen wird deutlich, dass bereits im ersten Jahr der Einnahme von Aromatasehemmern 40 Prozent der Frauen die Behandlung abbrechen oder nicht mehr regelmäßig durchführen und nach vier Jahren dieser Anteil auf über 60 Prozent zunimmt. Im Gegensatz dazu ist der Prozentanteil der Frauen, die eine Tamoxifentherapie absetzen oder unregelmäßig durchführen, deutlich geringer (40 Prozent) und bleibt auch über den Verlauf der üblicherweise erforderlichen fünf Jahre Behandlungsdauer konstant.

Einsatz präventiver Strategien

Da sich die Langzeitbehandlung mit Aromatasehemmern sowohl als adjuvante (unterstützende) Strategie vor allem aber auch bei metastasierten hormonabhängigen Brustkrebserkrankungen als hochwirksam erwiesen hat, kann auf diese Therapieform nicht verzichtet werden. Daher ist es vor dem Hintergrund der oben dargestellten Datenlage umso wichtiger zu klären, wie solche Knochen- und Gelenkerkrankungen und die damit einhergehenden Beschwerden durch den Einsatz präventiver Strategien vermieden werden können. Beispielsweise spielen Ernährungsaspekte eine Rolle. Eine kalziumreiche Ernährung und eine Vitamin-D-Substitution bei erniedrigtem Vitamin-D-Spiegel sind wichtige Bausteine. Außerdem stellen regelmäßige körperliche Aktivitäten den besten Wachstumsanreiz für die Muskulatur und damit auch eine Festigung der Knochenstruktur dar.

Medikamente, die direkt auf den Knochenstoffwechsel wirken wie Bisphosphonate und vergleichbare Substanzen, haben in den vergangenen Jahren eine bedeutende Rolle sowohl in der Vorbeugung wie Behandlung der Osteoporose erlangt und werden außerdem auch bei Vorliegen von Knochenmetastasen verschiedener Tumorerkrankungen eingesetzt.

Es gibt zahlreiche Studien, in denen die Gabe von Bisphosphonaten nach alleiniger Chemotherapie oder auch nach Chemotherapie mit anschließender Behandlung durch Aromatasehemmer gegenüber Placebo (Scheinmedikation) geprüft wurde. In allen Studien ließ sich ein signifikanter Nutzen zur Vermeidung einer Osteoporose nachweisen. Ob in bestimmten Risikokonstellationen die Bisphosphonate auch einen Metastasen verhütenden Effekt im Knochen haben, ist zurzeit noch ein kontrovers diskutiertes Thema in der Onkologie.

Fazit

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass Osteoporose und auch Gelenksbeschwerden eine leider häufige Folge und Nebenwirkung medikamentöser Tumorbehandlungen sind und eine ernsthafte Beeinträchtigung der gesundheitlichen Stabilität bedeuten können. Da Osteoporose in Deutschland generell ein relevantes Problem darstellt, ist die sorgfältige Einschätzung und Bewertung von möglicherweise bereits bestehenden Risikofaktoren für eine Osteoporose vor der medikamentösen Therapie von Brustkrebs von großer Bedeutung.

Als wichtige präventive Maßnahmen gelten:

- eine ausgewogene, kalziumreiche Ernährung
- bei erniedrigtem Vitamin-D-Spiegel entsprechende Zufuhr
- regelmäßige körperliche Aktivitäten einschließlich Kraft und Ausdauersportarten
- Verzicht aufs Rauchen, wenig Alkohol

Bei ausgeprägten Gelenksbeschwerden sind symptomatische Maßnahmen (z.B. eine Schmerztherapie) ähnlich der Behandlung rheumatischer Erkrankungen einzusetzen.

Gruppenjubiläen 2. Quartal

Land	Gruppe	Gründungsdatum
35 Jahre		
Niedersachsen/Bremen	Artland-Quakenbrück	01.04.79
Hessen	Hanau	17.04.79
Hessen	Darmstadt	01.05.79
Niedersachsen/Bremen	Schneverdingen	01.05.79
Rheinland-Pfalz/Saarland	Speyer	10.05.79
30 Jahre		
Baden-Württemberg	Geislingen	13.04.84
25 Jahre		
Hessen	Rheingau	10.05.89
Baden-Württemberg	Horb	05.06.89
Nordrhein-Westfalen	Bünde	20.06.89
20 Jahre		
Mecklenburg-Vorpommern	Woldegk	04.05.94
Thüringen	Schmalkalden	07.06.94
Thüringen	Sonneberg	29.06.94
10 Jahre		
Hamburg/Schleswig-Holstein	Hamburg-Eimsbüttel	01.05.04
Sachsen	Torgau	01.05.04

EHRUNGEN

Die Deutsche Krebsgesellschaft hat während des Festaktes zur Eröffnung des diesjährigen Deutschen Krebskongresses **Hilde Schulte**, langjährige Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs und heute Ehrenvorsitzende, für ihren langjährigen ehrenamtlichen Einsatz im Kampf gegen den Krebs ausgezeichnet. Mit dieser Ehrung wurde erstmals in der Geschichte des großen Wissenschaftskongresses die Selbsthilfe als wichtiger Partner in der Onkologie gewürdigt.

Tina Nejedlo, langjährige Kassiererin der Gruppe Hanau (35 Jahre) und Kassiererin des Landesverbandes Hessen (30 Jahre), wurde im November 2013 der **Hessische Verdienstorden am Bande** verliehen. Regierungspräsident Johannes Baron überreichte die Auszeichnung im Auftrag des Hessischen Ministerpräsidenten Volker Bouffier als Dank und Anerkennung für ihr langjähriges ehrenamtliches Engagement in der Frauenselbsthilfe nach Krebs.

14 Mitglieder des FSH-Landesverbandes Mecklenburg-Vorpommern wurden während der Landestagung in Dierhagen von Sozialministerin Birgit Hesse mit dem **Ehrenamtsdiplom** des Landes Mecklenburg-Vorpommern ausgezeichnet. Das Ehrenamts-Diplom ist als eine besondere Form des Dankes und der Anerkennung der Landesregierung gedacht.

Wir gratulieren allen Geehrten ganz herzlich und danken für den außerordentlichen Einsatz!

Unser Standpunkt

Therapietreue hilft allen – den Be

Die Diagnose Krebs wird von den meisten Menschen als eine Katastrophe empfunden. Doch Dank der Fortschritte in der modernen Medizin gibt es heute deutlich verbesserte Prognosen, u.a. bei Brustkrebs. Dazu trägt beispielsweise die adjuvante (unterstützende) Therapie mit Antihormonen und Aromatasehemmern bei, die für ca. zwei Drittel aller Brustkrebspatientinnen in Frage kommt. Sie senkt das Risiko eines Rezidivs (Wiedererkrankung) erheblich und hemmt das Wachstum von Metastasen. Ein Leben mit und nach Brustkrebs ist damit für immer mehr Frauen möglich.

Die oben genannten medikamentösen Therapien haben den Vorteil, dass sie – anders als Chemo- oder Strahlentherapie – zuhause durchführbar sind. Es muss nur einmal täglich eine Tablette eingenommen werden. Verabredungen, Kurztrips, Urlaube – diese Form der Krebstherapie ermöglicht eine große Flexibilität.

Therapieabbrüche sehr häufig

Nun hat sich aber gezeigt, dass sehr viele Patientinnen diese erwiesenermaßen erfolgversprechenden und einfach durchführbaren Therapien frühzeitig abbrechen. In einer amerikanischen Studie (Partridge u.a.) wurden Daten von 12.000 Patientinnen untersucht. Eine von vier Frauen mit Brustkrebs im Frühstadium nahm bereits während des ersten Jahres der adjuvanten Therapie ihre Medikamente nicht wie verschrieben ein. Nach drei Jahren waren es bereits zwei von vier Frauen, die die Therapie nicht mehr fortsetzten.

Mit dieser Untersuchung aus dem Jahr 2008 wird die Marburger PACT-Studie von 2006 (Hadji u.a.) bestätigt, die von der Frauenselbsthilfe nach Krebs mitinitiiert worden ist.

Laut dieser Studie betrug die Einnahmedauer von Tamoxifen im Mittelwert nur 13,6 Monate statt der vorgegebenen fünf Jahre. Von den Patientinnen, die eine entsprechende Therapie begonnen hatten, lösten bereits nach drei Monaten nur noch zwei Drittel das Folgerezept ein. Nach 18 Monaten war es sogar nur noch jede zweite Patientin. Und auch eine aktuelle amerikanische Studie, veröffentlicht im März 2013 (Friese u.a.), zeigt, dass Therapieabbrüche nicht die Ausnahme sind, sondern die Regel.

Was bewegt Patientinnen?

Was bewegt Patientinnen, die Einnahme der heilversprechenden Tabletten zu beenden? Warum entscheiden sie sich, dieses Risiko einzugehen bei einer potentiell tödlichen Krankheit? Dazu ein Zitat aus einem Internetforum:

„Ich habe die Behandlung mit xy abgebrochen, weil ich mich immer schlechter fühlte. Ich bekam schlimme Hitzewallungen und Gelenkschmerzen! Ich habe meine Entscheidung, die Tabletten nicht länger zu nehmen, aus dem Bauch heraus getroffen und inzwischen fühle ich mich viel besser.“

Vielen Patientinnen erscheint, sobald während der adjuvanten (unterstützenden) Therapie Probleme auftreten wie Gelenkschmerzen, Gewichtszunahme, Depressionen oder Schlafstörungen, deren Nutzen immer fragwürdiger, den „Schaden“ dagegen spüren sie deutlich. In dieser Situation gelangen viele Betroffene zu dem Schluss, dass körperliches Wohlbefinden entscheidender für ihren Heilerfolg ist als die vom Arzt empfohlene Therapie. Abgebrochen wird die Behandlung dann nicht aufgrund evidenzbasierter Informationen, sondern „aus dem Bauch heraus“.

troffenen und der Gesellschaft

Therapieabbruch erhöht Rezidiv-Risiko

Etwa der Hälfte aller Patientinnen ist nicht bewusst, dass sie mit dem Abbruch ihrer Therapie ihr Rezidiv-Risiko erhöhen. Angesichts der sehr hohen Abbrecherquote bei den hormonsuppressiven Therapien stellt sich die Frage: Werden die Patientinnen nicht genügend über ihre Behandlung aufgeklärt? Erhalten Sie von Ihrem Arzt zu wenig aussagekräftige, überzeugende Informationen?

Nur wenn eine Patientin ihre Erkrankung und die notwendigen therapeutischen Schritte wirklich versteht, kann sie Nutzen und Schaden der Maßnahmen gegeneinander abwägen. Je besser sie beispielsweise den Wirkmechanismus eines Aromatasehemmers und den daraus folgenden Nutzen versteht, umso eher wird sie das Medikament auch langfristig einnehmen. Je besser sie über mögliche Nebenwirkungen aufgeklärt ist, umso weniger wird sie sich mit ihnen allein gelassen fühlen, mit ihrem Arzt darüber sprechen und gemeinsam mit ihm nach Lösungen suchen.

Kommunikative Herausforderung

Es ist gewiss eine große kommunikative Herausforderung, Patientinnen die Notwendigkeit einer antihormonellen Therapie zu vermitteln. Dem Arzt muss es gelingen, Frauen, die sich nach überstandener Akuttherapie gerade wieder gesund fühlen und wieder in ihren normalen Alltag zurückkehren wollen, zu erklären, dass eine weitere Therapie über eine Dauer von fünf Jahren und länger erforderlich ist, die gravierende Nebenwirkungen haben kann. Vielen Ärzten fehlt hier – neben ausreichender Zeit und Honorierung – offensichtlich das kommunikative Know-How, um Betroffene zum Durchhalten der Therapie zu bewegen.



© VRD - Fotolia.com

Neben guter Informationsvermittlung ist ein weiterer Aspekt sehr wichtig. Ärzte müssen auf Augenhöhe mit ihren Patientinnen reden und! ihnen zuhören. Einem Halbgott in Weiß offenbart eine Patientin nicht ihre Sorgen um schütter werdendes Haar, Gewichtszunahme und depressive Verstimmungen. Sie wird die Therapie heimlich und still für sich beenden. Der Kontakt zum Arzt ist verloren. Es besteht keine Möglichkeit mehr, sie zum Weitermachen zu motivieren.

Von Therapietreue profitieren alle Beteiligten: Für die Patientinnen bedeutet sie, dass das Risiko einer Wiedererkrankung sinkt, für die Forschung aussagekräftigere Studienergebnisse und für das Gesundheitswesen, dass die teuren Krebsmedikamente auch einen Nutzen haben und nicht im Mülleimer verschwinden.

Fazit: Verbesserte Therapietreue zahlt sich in jedem Fall aus – für den Einzelnen und für die Gesellschaft!

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Patienteninformation

Der onkologische Patient in der

Die Medizin ist wohl eine der ältesten Wissenschaften. Zentraler Bestandteil dieser Wissenschaft war und ist das Gespräch zwischen Arzt und Patient. Aber während andere Bereiche der Medizin rasante Entwicklungen vorzeigen können – das gilt sowohl für die Diagnostik und Therapie, als auch für die Erkenntnisse bei der Prävention –, wurde das Gespräch zwischen Behandler und Hilfesuchenden eher dem Zufall überlassen.

Erst in den vergangenen Jahren hat das Gespräch als zentrales Bindungselement im medizinischen Prozess wieder an Bedeutung gewonnen. Und es hat sich die Erkenntnis durchgesetzt, dass es darum nicht zum Besten steht. Dabei erfüllt ein Gespräch im idealen Fall viele Aufgaben. Werden diese nicht erfüllt, fühlen sich Patienten nicht aufgehoben, nicht ausreichend informiert und sehen sich nicht als Teil des medizinischen Entscheidungsprozesses. Die meisten Klagen von Patienten lassen sich damit letztendlich auf eine nicht gelungene Kommunikation zurückführen.

Gute ärztliche Kommunikation ist erlernbar

Wenn auch einige ärztliche Vertreter mit konservativer Sichtweise nach wie vor der Auffassung sind, dass die kommunikative Kompetenz mit Alter und Erfahrung der Ärzte zunimmt, so besteht heute doch generell der Konsens, dass man nicht nur die Anwendung komplizierter Geräte oder die Durchführung mikrochirurgischer Eingriffe erlernen kann, sondern auch das Führen und Lenken eines ärztlichen Gesprächs. Verbesserte Kommunikation kommt dabei nicht nur den Patienten zugute, sondern auch den Ärzten. Je besser deren Kommunikationsfähigkeit umso weniger laufen sie Gefahr, von dem unter der Ärzteschaft weit verbreiteten Burn-out-Phänomen erfasst zu werden.

Während diese Erkenntnis heute als bestätigt angesehen wird, gibt es durchaus neue Überlegungen zur Kommunikation, deren Stellenwert und Bedeutungsrahmen noch umstritten sind. Die Fragen gehen dahin, aus welchen Elementen sich neben dem Gespräch heute der Informationsfluss zwischen Arzt und Patient zusammensetzt. Das heißt, wie sieht

im Zeitalter multimedialer Sozialisation der neuen Patientengeneration – einer Generation also, die mit vielen unterschiedlichen Medien und Informationsquellen aufgewachsen ist – idealerweise die Kommunikation zwischen Arzt und Patient aus; welchen Stellenwert hat beispielsweise filmische Aufklärung des Patienten.

Auf gesellschaftliche Veränderungen reagieren

Außerdem muss auch die Beziehung zwischen Arzt und Patienten auf die gesellschaftlichen Veränderungen reagieren. Eine der wichtigsten Veränderungen der vergangenen Jahrzehnte ist in dieser Hinsicht sicherlich der Wechsel von der paternalistischen zur partnerschaftlichen Arzt-Patienten-Beziehung. Wenn man bedenkt, dass sich erst in den 70iger Jahren die Auffassung durchsetzte, dass der Patient das Recht hat, frühzeitig die ärztliche Diagnose zu erfahren, kann man sich vorstellen, welche enorme Herausforderung dieser Wechsel für weite Teile der Ärzteschaft bedeutet.

So, wie es in der Gesellschaft allgemein ein größeres Bedürfnis nach mehr Mitbestimmung gibt, so wird diese Forderung auch immer mehr in den medizinischen Prozess hinein getragen. Ausdruck dieser Haltung ist die stetig zunehmende Zahl an Selbsthilfegruppen. Beispielsweise gibt es seit einigen Jahren eine europäische Selbsthilfegruppe, deren Slogan lautet „Nothing about us, without us“ (Nichts über uns, ohne uns).

Was auf den ersten Blick bedrohlich für Ärzte wirkt, kann aber vielleicht die Lösung zweier zentraler Probleme sein: die Abläufe im Medizinalltag zu optimieren und die Zufriedenheit bei Arzt und Patient zu steigern.

Autor dieses Beitrags



PD Dr. Jens Ulrich Rüffer
Vorsitzender der Deutschen Fatigue Gesellschaft, Köln

Zukunft

Vom allmächtigen Entscheider zum einfühlsamen Berater

Die beschriebene Entwicklung wird heute unter dem Begriff „Shared decision making“ zusammengefasst oder zu deutsch „gemeinsame Entscheidungsfindung“ von Arzt und Patient.

„Shared decision making“ beschreibt den Prozess, der notwendig ist, um eine Entscheidung wirklich partnerschaftlich zu treffen. Der Arzt wird vom allmächtigen Entscheider zum einfühlsamen Berater. Dabei deuten erste Ergebnisse nicht nur darauf hin, dass mit dem Prozess des „Shared decision making“ die Zufriedenheit aller beteiligten Parteien deutlich steigt, sondern auch erhebliches Einsparpotential medizinischer Ressourcen besteht.

Und wahrscheinlich gibt es noch weitere wesentliche Effekte:

- eine deutlich effektivere Verteilung der beschränkten Ressourcen
- bessere Behandlungsergebnisse
- langfristig ein gesamtgesellschaftlich verbessertes Gesundheitsverhalten

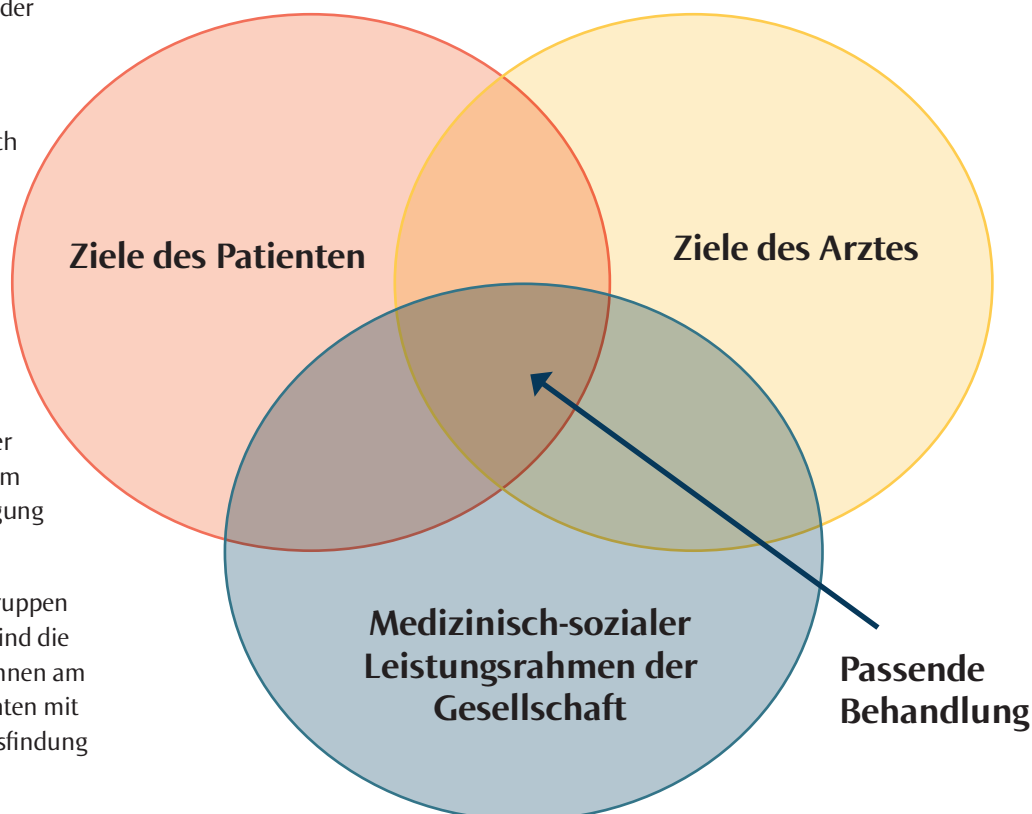
Die zentralen Fragen für die Zukunft sind: Wer ist verantwortlich für die Erstellung dieser neuen Qualität? Wer stellt die notwendigen finanziellen Mittel zur Verfügung? Welche praktischen Modelle gibt es für das neue System? Und wer ist der Absender der medizinischen Information, die dem Patienten in diesem Prozess zur Verfügung gestellt wird?

In diesem Prozess spielen Selbsthilfegruppen bereits heute eine wichtige Rolle. Sie sind die Treiber in diesem Prozess, denn sie können am besten ermitteln, wie es sich für Patienten mit oder ohne gemeinsame Entscheidungsfindung

anfühlt. Außerdem können sie aufgrund ihrer überregionalen Struktur wichtige Multiplikatoren für Informationen sein. So schult beispielsweise die Frauenselbsthilfe nach Krebs alle Mitglieder, damit sie diese Funktion übernehmen können.

Fazit

Der Prozess des „Shared Decision Making“ ist nicht mehr umkehrbar und es nicht mehr die Frage, ob wir dieses Modell in der Medizin aufleben lassen, sondern nur noch wie.



Aktuelle Meldungen

Entscheidungshilfe zum Ausfüllen

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) bietet seit kurzem auf seiner Website www.gesundheitsinformationen.de eine Entscheidungshilfe für Menschen an, die vor schwierigen Entscheidungen in Bezug auf ihre Gesundheit oder ihr soziales Leben stehen. Das Formular zum Ausfüllen soll dabei helfen, sich über persönliche Bedürfnisse klar zu werden, die nächsten Schritte zu planen, Fortschritte zu dokumentieren und anderen an der Entscheidung beteiligten Menschen die eigene Sicht zu vermitteln. Eine professionelle Beratung, so das IQWiG, ersetze diese Entscheidungshilfe nicht. Sie helfe aber bei der Vorbereitung für Gespräche mit Fachleuten und Angehörigen. Zu finden ist die Entscheidungshilfe im Internet unter: www.gesundheitsinformation.de/zum-ausfuellen-eine-entscheidungshilfe.2221.de.html

Quelle: www.gesundheitsinformation.de



© JNT Visual - Fotolia.com

Neue Kurzinformation „Klinische Studien“

Worauf Patienten achten sollten, wenn sie an einer Studie teilnehmen wollen, und wie sie zur Veröffentlichung der Studienergebnisse beitragen können, darüber informiert die neue Kurzinformation „Klinische Studien“. Sie ist erschienen in der Reihe „Kurzinformationen für Patienten“, die vom Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin im Auftrag der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung herausgegeben wird. In dieser Reihe finden sich außerdem zu mehr als 30 weiteren Themen Kurzinformationen für Patienten. Sie liegen in Arabisch, Englisch, Französisch, Spanisch, Russisch und Türkisch vor. Die Kurzinformationen finden sich im Internet unter:

www.patienten-information.de/kurzinformation-fuer-patienten

Quelle: Bundesärztekammer

Aktualisiert: Broschüre „Patientenrechte – Ärztepfllichten“

Kennen Sie Ihre Rechte als Patient/Patientin? Die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP) hat die Broschüre „Patientenrechte – Ärztepfllichten“ aktualisiert und alle Änderungen durch das Patientenrechtegesetz 2013 eingefügt. Die Inhalte der Broschüre gehen aber weit über das neue Patientenrechtegesetz hinaus. So gibt es eine umfassende Zusammenstellung der Rechte beim Arzt, im Krankenhaus, gegenüber der Krankenkasse und bei Verdacht auf Behandlungsfehler. Außerdem werden konkrete Fragen beantwortet, wie z. B.: Wohin kann ich mich wenden? Wer ist zuständig? Welche Kosten kommen auf mich zu? Die Broschüre zum Download findet sich im Internet unter: www.bagp.de/bagp/informationen/broschueren oder ist telefonisch gegen Schutzgebühr bestellbar: 089 – 76 75 51 31.

Quelle: Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP)

„Nachsorge ist Vorsorge“ – neue Website für junge Menschen nach Krebs

Mit der Internetseite www.nachsorge-ist-vorsorge.de haben ehemalige Krebspatienten, aber auch Ärzte und allgemein Interessierte jetzt die Möglichkeit, sich eingehend über die Bedeutung der Krebsnachsorge und die notwendigen Nachsorgeuntersuchungen zu informieren. Die Website wurde insbesondere für Menschen konzipiert, die in ihrer Kindheit, Jugend oder als junge Erwachsene an Krebs erkrankt waren und durch die Behandlung geheilt wurden. Da die Erkrankung wie auch deren Behandlung langfristig Spuren hinterlassen kann, sind regelmäßige Kontrolluntersuchungen nach Abschluss der Krebsbehandlung wichtig. Sie sollen dafür sorgen, dass ein eventuell erneutes Auftreten des Tumors (Rezidiv) oder potenzielle Spätfolgen der oftmals aggressiven Krebstherapie frühzeitig entdeckt und dann effektiv behandelt werden können.

Quelle: www.nachsorge-ist-vorsorge.de

Hypnose gegen Fatigue

© Robert Kneschke - Fotolia.com



US-Forscher haben herausgefunden, dass sich Müdigkeit und Erschöpfung als Begleitbeschwerden einer Strahlentherapie bei Brustkrebs nebenwirkungsarm verringern lassen. Ihr Ansatz: Eine

adjuvante (unterstützende) Behandlung mit Hypnose und Verhaltenstherapie. Die Wissenschaftler untersuchten 200 Brustkrebspatientinnen und teilten sie in zwei Gruppen ein. Die Patientinnen, die eine Strahlentherapie und zusätzlich auch eine Verhaltenstherapie kombiniert mit Hypnose erhalten hatten, waren weniger erschöpft als viele Patientinnen der Kontrollgruppe. Der positive Einfluss der Kombinationstherapie hielt zudem über einen längeren Zeitraum an. Auch sechs Monate nach Abschluss der Strahlentherapie kämpften die Probandinnen mit der Kombinationstherapie weniger mit Erschöpfung als die meisten Frauen in der Kontrollgruppe.

Quelle: aponet.de

Neu: S3-Leitlinie Psychoonkologie

Im Februar 2014 wurde die neue S3-Leitlinie für die psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten von der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) veröffentlicht. Sie enthält Empfehlungen für die psychoonkologische Versorgung im gesamten Verlauf einer Krebserkrankung sowie in allen Sektoren der medizinischen Versorgung. Die Leitlinie wurde federführend von der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) unter Beteiligung weiterer AWMF-Gesellschaften entwickelt und stellt den fachlichen Entwicklungsstand und die zu fordernden Qualitätsstandards in der Psychoonkologie dar. Die Leitlinie richtet sich an alle in der Psychoonkologie sowie Onkologie tätigen Berufsgruppen. Aber auch die Patienten sind eine wichtige Zielgruppe dieser Leitlinie. Zu finden ist sie unter: www.awmf.org/leitlinien/detail/II/032-0510L.html

Quelle: Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie (PSO) der DKG

Darmkrebs: Erkrankungszahlen sinken

Immer weniger Menschen erkranken an Darmkrebs. Auch die Zahl der Menschen, die an der Erkrankung stirbt, ist in den vergangenen Jahren gesunken. Auf diesen Trend hat das Zentrum für Krebsregisterdaten im Robert-Koch-Institut im Darmkrebsmonat März hingewiesen. Das Bemerkenswerte an dieser Entwicklung: In Deutschland steigt die Lebenserwartung – und da das Krebsrisiko mit dem Alter immer weiter zunimmt, würde man auch eine Steigerung der absoluten Krebszahlen erwarten. Bei vielen anderen Tumorarten ist dies auch der Fall. Bei Darmkrebs hat sich der Trend in den vergangenen Jahren aber umgekehrt. Die Gründe für diesen positiven Trend: Fortschritte bei der Therapie von Darmkrebs und bei der Versorgung von Patienten sowie die verbesserte Vorsorge: Seit einigen Jahren haben gesetzlich Krankenversicherte ab dem 55. Lebensjahr Anspruch auf eine Koloskopie. Diese Untersuchung hat das Potenzial, eine Krebserkrankung tatsächlich zu verhindern, da Krebsvorstufen gleich entfernt werden können.

Quelle: Deutsches Krebsforschungszentrum

Autor dieses
Beitrags



Gerd Nettekoven
Hauptgeschäftsführer der
Deutschen Krebshilfe

Warum die Deutsche Krebshilfe Selbsthilfeorganisationen fördert

Krebs-Selbsthilfeorganisationen unterstützen Ratsuchende durch patientenorientierte Informationen und durch Hilfe zur Selbsthilfe – von Betroffenen für Betroffene – eine wichtige Hilfe für viele Krebspatienten. Indem sie sich an Entscheidungsprozessen im Gesundheitssystem beteiligen, helfen Selbsthilferepresentanten zudem, die Patientenversorgung auch durch notwendige Lobbyarbeit zu verbessern. Selbsthilfe hat damit sowohl auf der individuellen als auch auf der kollektiven Ebene eine wichtige Bedeutung für das moderne Gesundheitswesen.

Um dieser wichtigen Bedeutung Rechnung zu tragen, unterstützt die Deutsche Krebshilfe zahlreiche bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen – nicht nur ideell, sondern auch finanziell. Allein im vergangenen Jahr stellten wir 3,5 Millionen Euro für die Arbeit von Krebs-Selbsthilfeorganisationen bereit, davon allein 800.000 Euro für den Bundesverband Frauenselbsthilfe nach Krebs. Insgesamt haben wir die Selbsthilfe mit rund 52 Millionen Euro unterstützt – mit Mitteln, die ausschließlich aus Spenden und freiwilligen Zuwendungen der Bevölkerung stammen. Damit wird deutlich, welchen hohen Stellenwert die Deutsche Krebshilfe der Krebs-Selbsthilfe beimisst.

Die Krebs-Selbsthilfe ist somit fester Bestandteil der jährlichen Förderaufwendungen der Deutschen Krebshilfe – und sie ist aus guten Gründen der einzige Bereich, der seit über 35 Jahren ununterbrochen von uns unterstützt wird. Bedingung für diese sogenannte institutionelle Förderung: keine Mit-Finanzierung und Einflussnahme durch Pharma- und andere Wirtschaftsunternehmen, die die Selbsthilferepresentanten für kommerzielle Zwecke nutzen wollen. Zudem muss gewährleistet sein, dass sich die Vertreter von Krebs-Selbsthilfeorganisationen

aus der eigenen oder der Betroffenheit eines nahen Angehörigen heraus ehrenamtlich, neutral und unabhängig von wirtschaftlichen oder parteipolitischen Interessen engagieren.

Um die Glaubwürdigkeit der Selbsthilfe und ihr hohes gesellschaftliches Ansehen nicht aufs Spiel zu setzen, muss aus Sicht der Deutschen Krebshilfe ihre unabhängige Finanzierung sichergestellt sein. Ziel unserer Förderung ist es daher, den Verbänden finanziell den Rücken freizuhalten und sie so in ihrer wichtigen Arbeit zu unterstützen. Mit unserer Förderung möchten wir das unschätzbare ehrenamtliche Engagement ermöglichen, die Gruppenarbeit an der Basis unterstützen, die Qualifizierung gewährleisten und Finanzierungslücken überbrücken.

Die Höhe der Fördersumme richtet sich nach dem dringend notwendigen Bedarf, den jede Selbsthilfeorganisation jährlich in Form eines Antrags nachvollziehbar und begründet darlegt. Dabei ist es uns wichtig, dass im Gesamtfinanzierungsplan auch ein Eigenmittelanteil enthalten ist, etwa durch Mitgliedsbeiträge oder Zuschüsse von Krankenkassen, Kommunen oder Ländern. Sehr begrüßenswert ist zudem, dass Selbsthilfeorganisationen und deren Einzelgruppen auch selbst Spenden oder Erbschaften erhalten, da sich dadurch unser Beitrag reduziert und wir die uns anvertrauten Spenden aus der Bevölkerung dann für andere wichtige Projekte zur Verbesserung der Versorgung krebskranker Menschen einsetzen können.

Auch in Zukunft wird die Deutsche Krebshilfe die Krebs-Selbsthilfeorganisationen unterstützen – dort, wo es notwendig ist, um die wichtige ehrenamtliche Arbeit weiterhin zu ermöglichen.

Ein ganz normaler Gruppennachmittag

Heute ist Aschermittwoch – und Gruppennachmittag. Anlässlich des ausklingenden Faschings und der bevorstehenden Fastenzeit gibt es Berliner (Krapfen). Aber noch etwas ist anders heute. Es steht eine Kerze auf dem Tisch. Und das bedeutet bei uns, dass jemand aus unserer Mitte gegen den Krebs für immer verloren hat. So ist natürlich die Stimmung gedrückt, denn alle kennen die Bedeutung der Kerze und fragen sich: Wer ist es diesmal?

Renate ist gestorben. Viele aus der Gruppe reagieren mit Erschrecken. Was – Renate? War ihre Krankheit denn so schlimm? Bei unserer Fahrt im September war sie noch dabei und keiner von uns hat etwas vom Wiederauftauchen ihres Lymphoms geahnt. Viele Jahre hat Renate zur Gruppe gehört. Sie war ein fröhlicher Mensch mit einem wunderbaren Humor. Sie konnte andere Menschen gut aufmuntern. Als „Grüne Dame“ war sie im Krankenhaus aktiv und sozial sehr engagiert.

Einige von uns haben Renate bis zum Schluss im Krankenhaus besucht, sie begleitet und getröstet. Bärbel hat ihr extra eine Hühnerbrühe gekocht und ins Krankenhaus gebracht – als Abwechslung von der Krankenhauskost. Darüber hat sich Renate sehr gefreut. „Soviel Mühe für mich“, hat sie gesagt und die Brühe mit Genuss getrunken.

Das eigene Herz wird schwer, wenn man weiß, der andere wird die Krankheit nicht überleben. In den Schulungen der Frauenselbsthilfe nach Krebs lernen wir Gruppenleiterinnen: „Ihr müsst in Eurem eignen Interesse Abstand wahren bei der Beratung und Begleitung“. Das kann ich nicht immer. Auch diesmal bei Renate kann ich es nicht, denn ich habe sie sehr gemocht. Als ich selbst Ende des Jahres im Krankenhaus liegen musste, hat sie mich dort noch besucht und aufgemuntert.

Nun steht also die Kerze auf dem Tisch. Bilder werden herumgereicht und es wird über gemeinsame Erlebnisse gesprochen. Es sind schöne und fröhliche Erinnerungen über die wir sprechen. Renate hat Spuren in den Herzen vieler Menschen hinterlassen.

Damit nicht alle nach dem heutigen Gruppentreffen traurig nach Hause gehen, lesen wir noch zwei heitere Geschichten aus einem Buch: „Dinge, die wir vermissen werden“. Es geht um Schallplatten und Plattenspieler – Gegenstände, mit denen wir groß geworden sind und die es nun fast nicht mehr gibt. Und wir machen ein Fragespiel zum Erfurter Dialekt. Wer weiß, was „Bambuschen“ (Hausschuh) sind und was andere Wörter auf „erfurtsch“ bedeuten. So können wir bei diesem Treffen doch noch lächeln und fröhlich sein.

Abschließend reden wir über unsere weiteren Pläne für das erste Halbjahr 2014. Das nächste Mal gibt es einen Vortrag zum Thema „Knochendichte“. Danach steht ein gemeinsamer Spaziergang auf dem Programm. Und wir klären noch, wer zur Gesundheitsmesse Mitte März den Landesverband beim Standdienst unterstützt. Helfer sind schnell gefunden.

All das gehört zu unserem Gruppenalltag – also doch ein ganz normaler Gruppennachmittag. Und manchmal liegen Trauer und Lächeln eng beisammen.

Elke Pätzold

Leiterin der Gruppe Erfurt, Thüringen



Notizen vom Deutschen Krebskongress 2014

Alle zwei Jahre findet in Berlin der Deutsche Krebskongress statt. Hier stehen die aktuellsten Entwicklungen in der Onkologie im Mittelpunkt. Diskutiert werden die Aufgaben von heute und morgen. Im folgenden Beitrag möchten wir Ihnen einen kleinen Ausschnitt der Themen zeigen, die während des Kongresses diskutiert wurden.

Redaktion perspektive

Tücken bei der Schmerztherapie

Wenn bei Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen der Erfolg einer Schmerztherapie ausbleibt oder die Wirkung einer zunächst erfolgreichen Schmerztherapie abnimmt, kann das unterschiedliche Ursachen haben. In den meisten Fällen seien zunehmende Schmerzen unter Therapie auf ein Fortschreiten des Tumors zurückzuführen, so Prof. Dr. Michael Schäfer von der Klinik für Anästhesiologie und Intensivmedizin der Charité Berlin. Seltener, aber im Einzelfall sehr relevant, sei eine Abnahme der Wirksamkeit einer Tumorschmerztherapie bei Patienten, die eine Opioidtoleranz (Gewöhnung an den Wirkstoff) oder eine opioidinduzierte Hyperalgesie (gesteigerte Empfinden eines Schmerzreizes) entwickeln. Diese beiden Phänomene auseinanderzuhalten sei wichtig, weil sich daraus unterschiedliche therapeutische Konsequenzen ergäben. Während bei der Opioidtoleranz die Dosis erhöht werden müsse, habe bei der opioidinduzierten Hyperalgesie eine Dosiserhöhung oft keinen durchschlagenden Effekt. Hier helfe in einigen Fällen sogar eher eine Dosisreduktion, betonte Schäfer.

Vorsicht vor dem Nocebo-Effekt

Dass auch die Kommunikation mit dem Krebspatienten einen enormen Einfluss auf den Erfolg einer Schmerztherapie haben kann, machte PD Dr. Regine Klinger von der Psychotherapeutischen Hochschulambulanz der Universität Hamburg deutlich. Aus der Forschung sei bekannt, dass die Wirksamkeit einer Therapie stark beeinträchtigt werden könne, wenn die Patienten mit negativen Erwartungen in eine Behandlung hineingingen. Um derartige Nocebo-Effekte bei der Tumorschmerztherapie zu vermeiden, empfahl Klinger ganz konkret, bei der Verordnung und Aushändigung von Schmerzmitteln deren positive Effekte herauszustellen und Nebenwirkungen in der Kommunikation mit dem Patienten nicht überzubewerten. Auch sollten der Wirkmechanismus ausführlich erläutert und der typische Wirksamkeitsverlauf realistisch dargestellt werden. Hilfreich seien außerdem positive Erfahrungen von anderen Patienten oder die Erinnerung an Therapieerfolge zu einem früheren Zeitpunkt, betonte die Psychologin.

Körperliche Aktivität regt Tumorabwehr an

Wissenschaftler haben neue wichtige Hinweise zum Effekt von körperlich anstrengender Aktivität auf das Immunsystem von Krebspatienten gewonnen. Im Rahmen einer Studie trainierten sie Krebspatienten in der Nachsorge für die Teilnahme an einem Halbmarathon und untersuchten vor und nach dem Lauf deren Immunstatus. Das Ergebnis: Intensive Ausdauerbelastung wirkt sich bei Krebspatienten positiv auf die körpereigene Tumorabwehr aus. Die Erklärung: Das menschliche Immunsystem verfügt über sogenannte „Natürliche Killerzellen“, die in der Lage sind, Tumorzellen zu erkennen und abzutöten. Die aktuellen Studienergebnisse zeigen, dass Patienten mit einer guten Fitness mehr „Natürliche Killerzellen“ haben, um die Krebsabwehr zu verstärken. Je ausdauer- und leistungsfähiger Patienten sind, desto mehr Abwehrzellen bleiben im Blut und stehen somit dem Organismus für die Tumorzellabwehr zur Verfügung.

Sogenannte Krebsdiäten: Mehr Schaden als Nutzen

Sogenannte Krebsdiäten haben laut einer Recherche im Krebskompass, einem großen Forum für Krebspatienten, eine große Attraktivität für Betroffene, so Prof. Dr. Christian Löser, Chefarzt der Medizinischen Klinik am Roten Kreuz Krankenhaus Kassel. Vor allem Breuß „Krebskur total“, die Öl-Eiweiß-Kost nach Budwig, die Gerson-Diät, Makrobiotik und eine kohlenhydratarme Kost nach Dr. Coy erhalten von Patienten viel Aufmerksamkeit. Einer wissenschaftlichen Überprüfung halten diese Angebote jedoch nicht stand: In keinem Fall habe sich Evidenz für eine Wirksamkeit in Studien gezeigt, so Löser. Dagegen gäbe es Risiken wie eine Verstärkung der tumorbedingten Mangelernährung und Gewichtsabnahme, die für alle diese Diäten belegt seien. Medizinisch gebe es derzeit keine begründete Indikation für eine Empfehlung bzw. Anwendung einer spezifischen „Krebsdiät“.

Vitamine & Co.

Für Wirksamkeit bzw. Unwirksamkeit diverser Antioxidantien liegen im Gegensatz zu den sogenannten Krebsdiäten viele Daten aus randomisierten Studien vor. Die Forschungsbemühungen um die Radikalfänger brachten aber kaum ein positives Ergebnis zutage – egal ob zur Krebsprävention oder therapiebegleitend. Im Gegenteil fanden sich immer wieder auch Hinweise auf unerwünschte Effekte, berichtete Dr. Jann Arends von der Klinik für Tumorbiologie in Freiburg. So habe die Nahrungsergänzung mit Vitamin E und Betakarotin bei der Bestrahlung von HNO-Tumoren zu mehr statt weniger Lokalrezidiven geführt. Katechine aus Grüntee scheinen die Effektivität des Wirkstoffs Bortezomib, der in Chemotherapien Anwendung findet, zu verringern, und im Tiermodell ist belegt, dass hochdosiertes Vitamin C die antitumorale Effektivität einer ganzen Reihe von Tumortheraeutika hemmt.

Auf dem Krebskongress dabei: Die Frauenselbsthilfe nach Krebs

Auch in diesem Jahr war die Frauenselbsthilfe nach Krebs auf dem Deutschen Krebskongress aktiv. Wir nutzten das Angebot, uns mit einem gut bestückten Infostand zu präsentieren. Ebenso wichtig war, dass wir unsere Vorstellungen von guter onkologischer Behandlung und Forderungen an die Gesundheitspolitik in verschiedenen Veranstaltungen durch Vorträge präsentieren konnten. Zwei Beispiele:

In der Veranstaltung „Spezialisierung: Fortschritt oder Fehlschritt“ haben wir unsere Auffassung dargestellt, dass es bei allen Vorteilen, die die Spezialisierung der Ärzte mit sich bringt, gilt, die ganzheitlichen Betrachtung und Betreuung der Patienten nicht aus den Augen zu verlieren. Ebenso wichtig war uns die Forderung nach Verbesserung der Kommunikation zwischen Fachärzten, Hausärzten und Patienten.

In der Veranstaltung „Krebsregister: Aufwand und Nutzen“ sprachen wir uns für das Vorantreiben der bundeseinheitlichen Krebsregister aus. Dass trotz des hohen finanziellen und organisatorischen Aufwandes der Nutzen für uns Patienten überwiegt, konnten wir an Beispielen belegen.

Beteiligt waren wir im Rahmen des Kongresses außerdem am Krebsaktionstag. Die Vorführung unseres Films „Brustkrebs – Was nun?“ und die anschließende Gesprächsrunde mit betroffenen Frauen fand viel Interesse.



Termine (soweit bei Redaktionsschluss bekannt)

Juni 2014

- (30.05.) – 01.06. LV Niedersachsen/Bremen: Landestagung und Qualifizierung der Selbsthilfeberatung, Block 2 in Hannover
14. – 15.06. LV Sachsen- Anhalt: Qualifizierung der Selbsthilfeberatung, Block 3 in Halle
19. – 21.06. 34. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie in Berlin

Juli 2014

04. – 06.07. Qualifizierung der Landesvorstände in Kassel
18. – 20.07. Qualifizierung der Landesvorstände in Fulda

August 2014

28. – 31.08. Bundestagung in Magdeburg

Termine der Mildred Scheel Akademie, Köln

- 23.06. – 25.06.2014
Ordnung der Liebe – Arbeit mit systemischen Aufstellungen
Leitung: Margret Barth, Rösrath; Kosten*: 170 €
- 25.06. – 27.06.14
Lebens-Lust-Seminar – Jeden Tag Lebensfreude durch Rituale und Entspannungsübungen leben
Leitung: Andrea Länger, Augsburg; Kosten*: 130 €
- 20.08. – 22.08.14
Vitalisierendes aus Pflanzen und Aromen – Quellen des Wohlbefindens
Leitung: Dipl.-Päd. Heike Degen-Hientz, Stuttgart; Kosten*: 150 €
- 01.09. – 03.09.14
Hilfe zur Selbsthilfe – Vom Umgang mit Sterben, Tod und Trauer in der Selbsthilfegruppe
Leitung: Dr. phil. Sylvia Brathuhn, Neuwied, Dipl.-Psych. Thorsten Adelt, Bonn; Kosten*: 150 €*

*inkl. Übernachtung, Frühstück, Mittagessen und Tagungsgetränke

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

Ausschnitte aus der Arbeit des Bundesvorstands und seiner Referate der Monate März bis Mai 2014

Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?

Durchführung

- von zwei Sitzungen des Bundesvorstandes in Bonn und Goslar
- einer Sitzung des erweiterten Gesamtvorstandes in Goslar
- eines Workshops für Moderatorinnen des Internetforums in Heidelberg
- eines Projektgesprächs zum Thema „Netzwerkgründung für Junge Frauen“ in Berlin
- von Schulungen der Blöcke 1, 2 und 3 in Bad Kösen, Boppard, Hannover und Grevenbroich
- einer Kassenschulung in Goslar
- eines Gesprächs mit dem Netzwerk „Männer mit Brustkrebs“ zum Thema „Gründung eines eingetragenen Vereins“ in Bonn

Mitwirkung

- an einem Workshop des Krebsinformationsdienstes zum Thema „Soziale Netzwerke“ in Heidelberg
- an einem Treffen der Vorsitzenden des Hauses der Krebs-Selbsthilfe in Bonn
- an den Tagungen der Landesverbände Baden-Württemberg, Bayern, Berlin/Brandenburg, Hamburg/Schleswig-Holstein, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen
- an einer Klausurtagung des Landesverbandes Sachsen zur Besprechung von Kassenangelegenheiten

Teilnahme

- an einer Sitzung der Kooperationsgemeinschaft Mammographie-Screening zur Evaluation der Qualitätssicherung in Berlin
- an der 2. Konsensuskonferenz zur Erstellung der S3-Leitlinie „Prävention Zervixkarzinom“ im Rahmen des Leitlinien-Programms Onkologie in Hannover
- an einer Sitzung der Zertifizierungskommission für Brustkrebszentren in Berlin
- an einer „Konferenz der Selbsthilfe“ und Mitgliederversammlung der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe in Königswinter
- an einer Tagung des Instituts für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen (AQUA) „Qualität kennt keine Grenzen“ in Göttingen
- am Patientenforum des Krebsinformationsdienstes anlässlich des 50jährigen Bestehens des Deutschen Krebsforschungszentrums in Heidelberg

Sonstiges

- Neuauflage des Leitfadens für Mitglieder
- Neuauflage der Image-Broschüre „Auffangen, Informieren, Begleiten“

Kontaktwunsch

Patientin mit Brustkrebs, 69 Jahre, sucht Gleichbetroffene aus dem Raum Sinzheim-Düren zum gemeinsamen Erfahrungsaustausch. Kontakt über die Bundesgeschäftsstelle der FSH, Tel.: 0228 – 33 88 94 00 oder redaktion@frauenselbsthilfe.de

Heiße Klänge und viel Schweiß

Frauen mit Krebs können keinen Spaß haben? Von wegen! Die FSH-Gruppe Freigericht hat am Weltfrauentag gezeigt, wie gut das geht. Eingeladen hatte sie zu einem Sportaktionstag für Frauen und Mädchen mit und ohne Erkrankung.

Gestartet wurde mit afrikanischen Trommelrhythmen und einem internationalen Frühstücksbuffet. Nach ausreichender Kalorienzufuhr begann die Sportaktion: das Aufwärmprogramm mit Bällen und flotter Musik brachte die Damen bereits reichlich zum Schwitzen. Damit waren die Gelenke geschmiert für „Zumba Gold“ – ein für Einsteiger angepasstes Programm dieses rasanten Fitness-Trainings, bei dem Schritt- und Armbewegungen zu latein-amerikanischer Musik koordiniert werden müssen – eine echte körperliche und geistige Herausforderung für die Teilnehmerinnen.

Anschließend folgte dann die Steigerung mit „Zumba Fitness“. Wie der Titel schon sagt, ging es hier richtig zur Sache: heiße Klänge, gesteigertes Tempo und – trotz aller Anstrengungen – viel Spaß an der Sache. Man kann es kaum glauben, aber es gab tatsächlich Teilnehmerinnen, die beide Zumba-Workshops durchzogen. Respekt!

Für diejenigen, die es gern etwas ruhiger angehen, wurde Entspannung an der frischen Luft bei traumhaftem Frühlingswetter angeboten: Nordic Walking. Die Teilnehmerinnen bekamen die Technik fachmännisch erläutert, aber auch die Auswirkungen auf Körper und Geist.

Zum Abschluss des Tages gab es dann noch ein Referat zum Thema „Sport und Krebs“. Alle, die fleißig mitgemacht hatten, konnten danach glücklich nach Hause gehen, denn sie wussten nun, dass Sport nicht nur eine krebsvorbeugende Wirkung hat und dazu beiträgt, Therapien besser zu verkraften, sondern generell stimmungsaufhellend ist. Letzteres bewies der Praxistest an diesem Weltfrauentag allemal.

*Sigrid Blaich-Horn und Gabriella Bogdan
Gruppe Freigericht, Hessen*





*Ich wünsche, dass dein Glück
sich jeden Tag erneue,
dass eine gute Tat
dich jede Stund' erfreue!
Und wenn nicht eine Tat,
so doch ein gutes Wort,
das selbst im Guten wirkt,
zu guten Taten fort.
Und wenn kein Wort,
doch ein Gedanke schön und wahr,
der dir die Seele mach
und rings die Schöpfung klar.*

Friedrich Rückert

Frauensebsthilfe nach Krebs

Gruppen der Frauensebsthilfe in Ihrer Nähe finden Sie im Internet unter www.frauensebsthilfe.de/gruppen/gruppen-in-ihrer-naehe/

oder rufen Sie unsere Bundesgeschäftsstelle an:

Bürozeiten: Montag bis Donnerstag: 8:00 – 16:30 Uhr, Freitag: 8:00 – 15:00 Uhr

Telefon: 0228 – 3 38 89-400, E-Mail: kontakt@frauensebsthilfe.de

Die Landesverbände der Frauensebsthilfe nach Krebs

Landesverband

Baden-Württemberg e.V.

Angelika Grudke

Tel.: 0 74 20 – 91 02 51

a.grudke@frauensebsthilfe-bw.de

Landesverband Bayern e.V.

Karin Lesch

Tel.: 0 98 31 – 8 05 09

k.lesch@frauensebsthilfe.de

Landesverband Berlin/Brandenburg e.V.

Uta Büchner

Tel.: 03 38 41 – 3 51 47

u.buechner@frauensebsthilfe.de

Landesverband Hamburg/ Schleswig-Holstein e.V.

Geschäftsstelle

040 – 18 18 82 12 27

kontakt@frauensebsthilfe.de

Landesverband Hessen e.V.

Heidmarie Haase

Tel.: 066 43 – 18 59

h.haase@frauensebsthilfe.de

Landesverband

Mecklenburg-Vorpommern e.V.

Sabine Kirton

Tel.: 03 83 78 – 2 29 78

s.kirton@frauensebsthilfe.de

Landesverband

Niedersachsen/Bremen e.V.

02 28 – 3 38 89-400 (Bundesgeschäftsstelle)

ni-hb@frauensebsthilfe.de

Landesverband

Nordrhein-Westfalen e.V.

Petra Kunz

Tel.: 0 23 35 – 68 17 93

p.kunz@frauensebsthilfe.de

nrw@frauensebsthilfe.de

Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland e.V.

Dr. Sylvia Brathuhn

Tel.: 02 631 – 35 23 71

s.brathuhn@frauensebsthilfe.de

Landesverband Sachsen e.V.

Susanne Schaar

Tel.: 03 74 37 – 53 24 04

s.schaar@frauensebsthilfe.de

Landesverband

Sachsen-Anhalt e.V.

Elke Naujokat

Tel. 03 53 87 – 4 31 03

e.naujokat@frauensebsthilfe.de

Landesverband Thüringen e.V.

Hans-Jürgen Mayer

Tel.: 0 36 83 – 60 05 45

h.mayer@frauensebsthilfe.de

Frauensebsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V.

Bundesgeschäftsstelle

Haus der Krebs-Selbsthilfe

Thomas-Mann-Str. 40 · 53111 Bonn

Telefon: 02 28 – 33 88 9-400

Telefax: 02 28 – 33 88 9-401

E-Mail: kontakt@frauensebsthilfe.de

Internet: www.frauensebsthilfe.de

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



Deutsche Krebshilfe
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.