

perspektive

Ausgabe 1/2017



- **Mammographie – Sonographie und Magnetresonanztomographie**
Was ist wann sinnvoll bei der bildgebenden Brustdiagnostik
- **„Wahrlich, keiner ist weise, der nicht das Dunkle kennt!“**
Ärzte und Patienten zwischen Fachwissen und Emotionen
- **Gespräche mit besonderer Bedeutung – Arzt-Patienten-**
Kommunikation bei Entscheidungen am Lebensende



Magazin der
Frauselbsthilfe nach
Krebs



- 3** Vorwort
- 4** Mammographie – Sonographie und Magnetresonanztomographie
Was ist wann sinnvoll bei der bildgebenden Brustdiagnostik
- 7** Neu: Medizinische Leitlinie für unterstützende Therapien bei Krebs
- 8** „Wahrlich, keiner ist weise, der nicht das Dunkle kennt!“
Ärzte und Patienten zwischen Fachwissen und Emotionen
- 10** Gruppenjubiläen
- 11** Unser Standpunkt: Sozialmedizinische Beratung sollte künftig obligatorisch sein!
- 12** Gespräche mit besonderer Bedeutung – Arzt-Patienten-Kommunikation bei
Entscheidungen am Lebensende
- 15** Eine neue FSH-Gruppe stellt sich vor
Einfach Wir – junge Frauen und Mütter mit und nach Krebs
- 16** Umgang mit Sterben und Tod – Warum wir uns auch diesen Themen
zuwenden sollten
- 18** Aktuelle Meldungen
- 20** So helfen die Krebsberatungsstellen der Landeskrebsgesellschaften in Deutschland
- 22** Auch virtuelle Anteilnahme tut gut! – Reger Betroffenaustausch im Internet-
forum der Frauenselbsthilfe nach Krebs
- 24** Biomarker-Tests bei Brustkrebs: Entscheidung über Chemotherapie bleibt schwierig
- 24** Blattgrün: die Farbe des Jahres 2017!
- 25** Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?
- 26** Vom Puderluder und mutigen Auftritten
- 27** Auszeit
- 28** Adressen

Impressum

Herausgeber:
Frauenselbsthilfe nach Krebs
Bundesverband e.V.

Verantwortlich i.S.d.P.:

Dr. Sylvia Brathuhn
Redaktion:
Caroline Mohr

Korrekturen:

Barbara Quenzer

Gesamtherstellung:
Dietz Druck Heidelberg





Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser,

Kurt Tucholsky stellte einmal die Frage: „Wie sprechen Menschen mit Menschen?“ Die Antwort lieferte er selbst gleich mit: „Meistens aneinander vorbei.“ Es ist offensichtlich nicht einfach zu kommunizieren und einander zu verstehen. Ob in der Familie oder zwischen Freunden, im Kollegenkreis oder zwischen Chef und Mitarbeiter: Jeder wird Situationen kennen, in denen ein Gespräch schief gelaufen ist; in denen man sich missverstanden oder sogar verletzt gefühlt hat. Ganz besonders herausfordernd ist Kommunikation, wenn es um schwierige Themen geht. Gespräche, die zwischen Ärzten und schwer erkrankten Patienten geführt werden, gehören dazu.

Von unseren Mitgliedern und Gruppenteilnehmern bekommen wir häufig missglückte Gesprächssituationen aus Klinik oder Arztpraxis geschildert. Dabei kann es sich um eine unsensible Diagnose-Mitteilung handeln oder aber auch um die wenig feinfühligte Mitteilung eines problematischen Untersuchungsergebnisses. Schlechte Kommunikation liegt auch dann vor, wenn Patienten wichtige Informationen über ihre Diagnose und die Behandlungsoptionen nicht verstehen oder sie sich in ihren Wünschen und Bedürfnissen nicht wahrgenommen fühlen.

Die Bedeutung von guten Arzt-Patienten-Gesprächen haben die Gesundheitsexperten seit einigen Jahren erkannt. Wohl auch aus diesem Grund steht das Thema nun immer mehr im Fokus der Öffentlichkeit, findet sich auf den Programmen medizinischer Tagungen und wird als neuer Bestandteil des Medizinstudiums diskutiert. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs setzt sich bereits seit Langem dafür ein, dass dem Gespräch im Rahmen der Therapie einer Krebserkrankung mehr Bedeutung zugemessen wird und zwar nicht nur ideell, sondern auch finanziell durch eine angemessene Honorierung der Arztleistung „Gespräch“. Denn insbesondere daran ist in Zeiten zunehmenden Kostendrucks immer weiter gespart worden.

Um die Bedeutung der Kommunikation im Rahmen der Behandlung von Menschen mit einer Krebserkrankung zu würdigen, widmen wir dieser Ausgabe der „perspektive“ mehrere Beiträge zu diesem Thema. So erläutert Dr. Dierk Heimann, warum es Ärzte gibt, denen die Kommunikation mit ihren Patienten misslingt, und welche Konsequenzen Patienten daraus ziehen sollten. Von einem Gemeinschaftsprojekt der Unikliniken München und Heidelberg, in dem es um die Arzt-Patienten-Kommunikation bei schwierigen Entscheidungen am Lebensende geht, berichten Dr. Katja Mehlis und Elena Jaeger. Und wir stellen dar, warum auch Gespräche über Geld für Patienten sehr wichtig sind.

*Ich wünsche Ihnen eine anregende Lektüre und gute Gespräche
Ihre*

*Dr. phil. Sylvia Brathuhn
Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs*



Mammographie, Sonographie und Magnetresonanztomographie

Was ist wann sinnvoll bei der

Zur Früherkennung von Brustkrebs gibt es verschiedene bildgebende Diagnoseverfahren. Die wichtigste Untersuchung zur Abklärung eines Krebsverdachts ist die Mammographie. Deshalb ist sie auch Teil des gesetzlichen Früherkennungsprogramms. Weitere bildgebende Verfahren sind die Sonographie (Ultraschall) und die Kernspintomographie (Magnetresonanztomographie – MRT). Prof. Dr. Axel Goßmann, der unter anderem den Lehrstuhl für Diagnostische und Interventionelle Radiologie an der Universität Witten/Herdecke innehat, erläutert im folgenden Beitrag, wann welche Untersuchungsmethode eingesetzt wird.

Gemäß aktueller Analysen epidemiologischer Krebsregister aus dem Jahr 2015 bleibt Brustkrebs unverändert die mit Abstand häufigste Tumorerkrankung bei Frauen. Statistisch gesehen muss jede siebte Frau in Deutschland im Laufe ihres Lebens mit einer Brustkrebserkrankung rechnen. Entgegen anderer Tumorerkrankungen existieren beim Brustkrebs in Abhängigkeit vom Tumorstadium jedoch sehr gute Behandlungs- und Heilungsmöglichkeiten. Bei einer Brustkrebserkrankung ist es daher sehr wichtig, Tumoren in einem möglichst frühem Stadium zu erkennen, da zu diesem Zeitpunkt die besten Therapie- und Heilungsmöglichkeiten existieren. Im Falle einer Brustkrebserkrankung ist es für die optimale Therapieplanung wichtig, mit bildgebenden Verfahren möglichst exakt die Tumorausdehnung und die Anzahl von Tumorherden zu bestimmen.

Für die Bildgebung bei Brustkrebs stehen mit der Mammographie, der Sonographie und der Magnetresonanztomographie im klinischen Alltag insgesamt drei Untersuchungsmodalitäten zur Verfügung, die im Folgenden dargestellt und bezüglich ihrer Wertigkeit in der Diagnostik von Brustkrebs besprochen werden.

Mammographie

Der strukturelle Aufbau der weiblichen Brust beeinflusst durch seine individuell variierende Gewebedichte maßgeblich die mammographische Beurteilbarkeit. Dabei wird die mammographische Dichte anhand der vierstufigen ACR-Klassifikation beschrieben:

- ACR 1/A: Wenig und transparentes Drüsengewebe.
- ACR 2/B: Dichteres, jedoch transparentes Drüsengewebe.
- ACR 3/C: Dichtes, wenig transparentes Drüsengewebe.
- ACR 4/D: Sehr dichtes, intransparentes Drüsengewebe.

Dichtes Drüsengewebe kann die mammographische Beurteilbarkeit von Tumoren beeinträchtigen. Insbesondere Weichteilprozesse können durch dichtes Drüsengewebe maskiert werden. Daher wird die Mammographie heutzutage fast nur noch in digitaler Technik eingesetzt. Die digitale Mammographie besitzt gegenüber der herkömmlichen Film-Folien-Mammographie einen besseren Kontrast sowie eine bessere optische Durchdringung von dichtem Drüsengewebe. Hierdurch verbessert sich die Erkennbarkeit von Tumoren.

Ein wichtiges Kriterium in der mammographischen Diagnostik von Brustkrebs ist unabhängig von der Gewebedichte der Nachweis von Mikrokalk. Bestimmte Vorläuferstufen – z.B. ein Ductales carcinoma in situ (DCIS) – und Brustkrebs sind teilweise durch Mikrokalk charakterisiert und mammographisch auch bei dichtem Drüsengewebe meist sicher abgrenzbar. Dies stellt für die Mammographie einen großen methodischen Vorteil dar, da Mikroverkalkungen in der Sonographie nur sehr eingeschränkt und in der Magnetresonanztomographie gar nicht abgegrenzt werden können.

bildgebenden Brustdiagnostik

Autor
dieses Beitrags



Prof. Dr. Axel Goßmann
Chefarzt der Radiologischen
Klinik, Krankenhäuser
Merheim und Holweide,
Lehrstuhl für Diagnostische
und Interventionelle Radio-
logie, Universität Witten/
Herdecke

Tomosynthese

Als technische Weiterentwicklung der Mammographie gelangte in den vergangenen Jahren zunehmend die Tomosynthese zum Einsatz. Durch die Tomosynthese kann eine Art Schichtröntgen der Brust erfolgen, sodass sich überlagernde Strukturen teilweise besser abgegrenzt werden. Insbesondere bei dichtem Drüsengewebe verspricht man sich durch den Einsatz der Tomosynthese daher Vorteile in der Diagnostik von

Brustkrebs. Erste Untersuchungen haben diesbezüglich positive Ergebnisse auch bei Screeninguntersuchungen* ergeben. Die wissenschaftliche Bewertung des Stellenwertes der Tomosynthese ist jedoch noch nicht abgeschlossen und es handelt sich um kein Standardverfahren. Bisher ist die Tomosynthese nicht als kassenpflichtige Leistung anerkannt.

* Screening bedeutet, dass allen Menschen einer bestimmten Altersgruppe die Untersuchung angeboten wird.

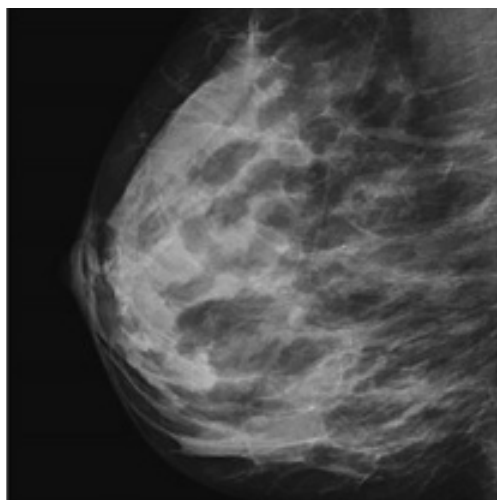


Abb. 1a

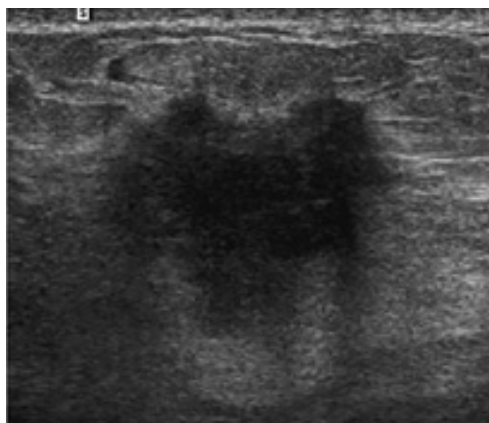


Abb. 1b

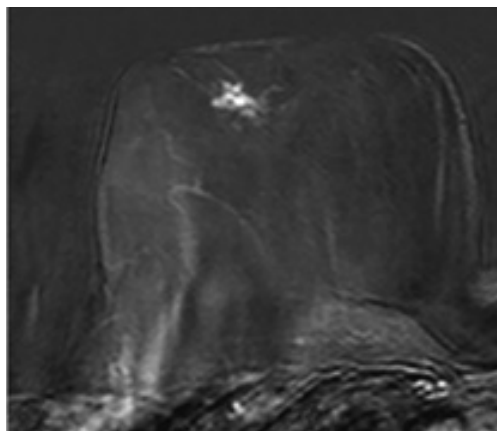


Abb. 1c

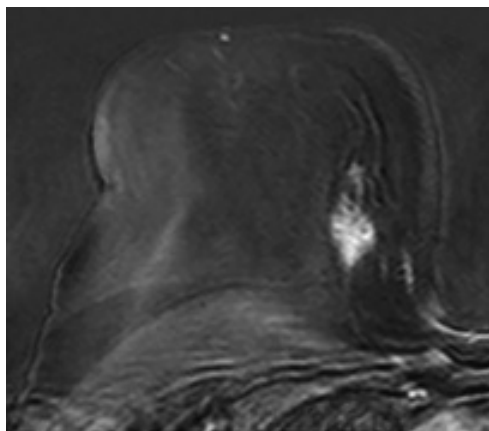


Abb. 1d

Abb. 1: Bilder einer 52-jährigen Patientin, die sich aufgrund eines Tastbefundes in der rechten Brust vorstellte. Die Mammographie (a) zeigt ein dichtes Drüsengewebe der Klassifikation ACR 4. Aufgrund des dichten Drüsengewebes ist kein Tumor in der Mammographie abgrenzbar. Die ergänzend durchgeführte Sonographie (b) ermöglicht in diesem Fall hingegen eindeutig die Diagnose von Brustkrebs. Die ebenfalls durchgeführte MRT (c) bestätigt die Diagnose aus dem Ultraschall. Als Methode mit der höchsten Empfindlichkeit im Nachweis von Brustkrebs lässt sich in der MRT bei der Patientin jedoch noch ein weiterer Tumorherd in der rechten Brust abgrenzen (d), der sowohl in der Mammographie als auch in der Sonographie nicht sichtbar ist.

Mammographie, Sonographie und Magnetresonanztomographie

Was ist wann sinnvoll bei der

Sonographie – Synonym: Ultraschall

Die Sonographie besitzt im Vergleich zu der Mammographie einen deutlich besseren Weichteilkontrast und erfordert keinen Einsatz von Röntgenstrahlen. Sie kann daher unproblematisch eingesetzt werden. Insbesondere bei mammographisch dichtem Drüsengewebe liefert die Sonographie aufgrund ihres sehr guten Weichteilkontrastes wertvolle Zusatzinformationen und kann Tumoren erkennen, die in der Mammographie infolge des dichten Drüsengewebes nicht abgrenzbar sind. Die Sonographie der Brust ist daher als wichtige Ergänzung zur Mammographie anzusehen.

Neben der sogenannten B-Bild-Sonographie gelangen zunehmend auch spezielle sonographische Techniken zum Einsatz. Die farbkodierte Duplexsonographie ermöglicht es beispielsweise, die Durchblutung eines Herdbefundes, also eines abgegrenzten, krankhaft veränderten Bereichs in der Brust, darzustellen. Da Tumoren häufig durch eine verstärkte Durchblutung charakterisiert sind, kann durch den Einsatz der farbkodierten Duplexsonographie die Erkennungsrate und die Charakterisierung von Tumoren verbessert werden.

Eine weitere Spezialanwendung der Sonographie stellt die Elastographie dar. Mit dieser Technik

wird die Härte eines Gewebes ermittelt. Bösartige Tumoren sind gegenüber gutartigen Tumoren und normalem Drüsengewebe durch eine größere Härte gekennzeichnet, was durch die Elastographie erkannt werden kann.

Fazit: In der Hand eines erfahrenen Untersuchers liefert die Sonographie wertvolle Erkenntnisse in der Diagnostik von Brustkrebs. Der alleinige Einsatz der Sonographie wird gemäß aktueller Leitlinien für die Erkennung von Brustkrebs jedoch nicht empfohlen.

Magnetresonanztomographie (MRT) Synonym Kernspintomographie

In der MRT werden mit Hilfe von sehr starken Magnetfeldern Bilder der Brust erzeugt. Eine Strahlenbelastung entsteht durch die MRT daher nicht. Die MRT besitzt im Vergleich zu der Mammographie und der Sonographie den besten Weichteilkontrast und ermöglicht unter anderem die eindeutige Unterscheidung zwischen flüssigkeitsgefüllten Zysten und soliden Tumoren. Von allen Methoden weist die MRT die höchste Empfindlichkeit im Nachweis von Brustkrebs auf.

Für die Untersuchung der Brust ist in der MRT die intravenöse Injektion eines gut verträglichen Kontrastmittels erforderlich. Das Kontrastmittel lagert sich sehr empfindlich in Tumoren der Brust an. Hierdurch ist mit lediglich wenigen Ausnahmen Brustkrebs in der MRT gut abgrenzbar. Die mammographische Dichte des Drüsengewebes stellt hierbei für die MRT keine Begrenzung dar.

Methodischer Nachteil der MRT: Gefahr von falsch-positiv Befunden

Leider ist die Anreicherung des Kontrastmittels in der Brust nicht spezifisch für Brustkrebs, sodass es zu falsch-positiven Befunden kommen kann. Dies bedeutet einen methodischen Nachteil, da hierdurch Verlaufskontrollen oder Gewebeprobe erforderlich sein können. Bei qualitativ hochwertiger Durchführung und Auswertung der MR-Tomographie handelt es sich

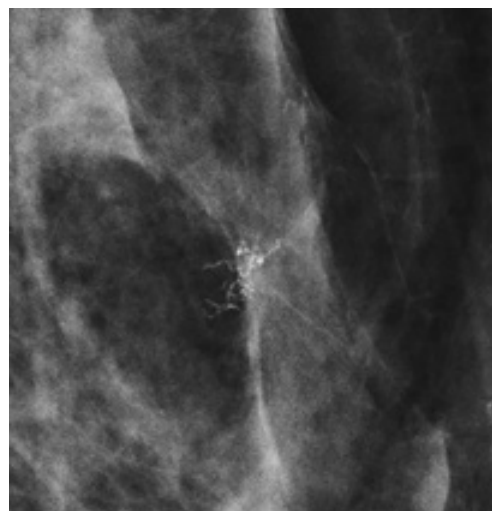


Abb. 2: Detailaufnahme einer Mammographie mit Nachweis von gruppiertem Mikrokalk. Der Mikrokalk ist Ausdruck einer Vorstufe von Brustkrebs (Ductales carcinoma in situ – DCIS) und war weder in der Sonographie noch in der MRT sichtbar.

bildgebenden Brustdiagnostik

jedoch um eine sehr effektive Methode, die den exakten Nachweis von Brustkrebs ermöglicht.

Aufgrund des apparativen Aufwandes und der verhältnismäßig hohen Kosten gelangt die MRT jedoch üblicherweise nicht als Basisdiagnostik sondern als ergänzendes Verfahren bei unklaren mammographischen und/oder sonographischen Befunden zum Einsatz. Als kassenpflichtige Leistung wird die MRT der Brust lediglich zur Differenzierung zwischen einer Narbe und einem Tumorzidiv oder als Verfahren zur Primärtumorsuche bei einer nachgewiesenen Metastasierung anerkannt.

Zusammenfassung

Als bildgebende Untersuchungsmethoden bei Brustkrebs stehen mit der Mammographie, der Sonographie und der MRT drei hochwertige bildgebende Verfahren zur Verfügung. Der sinnvolle Einsatz der jeweiligen Methode hängt stark von dem individuellen strukturellen Aufbau einer Brust, insbesondere der Gewebe-

dichte, ab. Bei den aufgeführten bildgebenden Verfahren handelt es sich um sich ergänzende Untersuchungsmethoden. Die Bildbeispiele in den Abbildungen 1 und 2 zeigen, dass ihr kombinierter Einsatz die besten Ergebnisse für die Diagnostik von Brustkrebs ergibt.

Als Standarddiagnostik im Nachweis von Brustkrebs wird die Mammographie eingesetzt, die empfindliche Weichteilprozesse und insbesondere Mikrokalk nachweist. Die Sonographie sollte großzügig als ergänzendes Verfahren insbesondere zur Erkennung von Weichteilprozessen bei mammographisch dichtem Drüsengewebe genutzt werden. Als empfindlichste jedoch auch aufwändigste Methode im Nachweis von Brustkrebs gelangt die MRT insbesondere zur Abklärung unklarer mammographischer und sonographischer Befunde zum Einsatz. Die sinnvolle kombinierte Verwendung der drei Methoden durch spezialisierte Ärzte ermöglicht die besten Erkennungsraten und ist einer der maßgeblichen Faktoren für die optimale Therapieplanung bei Brustkrebs.

Neu: Medizinische Leitlinie für unterstützende Therapien bei Krebs

Das Leitlinienprogramm Onkologie hat im Dezember 2016 erstmals eine S3-Leitlinie* zur supportiven, also unterstützenden Therapie bei onkologischen Patienten vorgelegt. Sie fasst das aktuelle Wissen zum Thema zusammen und leitet daraus medizinische Handlungsempfehlungen ab. Damit ist laut den Autoren die Basis für eine deutschlandweite Standardisierung im Bereich der unterstützenden Therapien gelegt worden.

Thematisiert werden in der S3-Leitlinie zehn Folgeerscheinungen bzw. Nebenwirkungen, die sich aufgrund einer Tumorthapie ergeben können: Anämie (Blutarmut), Neutropenie (Mangel an weißen Blutkörperchen), Übelkeit und Erbrechen, Durchfälle, Entzündung der Mundschleimhaut, Hauttoxizität, Periphere Nervenschädigungen, skelettbezogene Komplikationen, Gewebeschädigungen als Komplikation bei einer intravenösen Infusion sowie Schäden, die durch eine Bestrahlung auftreten. Zu jedem Thema

werden die Möglichkeiten der unterstützenden Behandlung benannt.

Die Leitlinie soll Ärzte und andere Berufsgruppen mit klar verständlichen und nachvollziehbaren Empfehlungen bei der Wahl von Maßnahmen unterstützen, die die Krebsbehandlung verträglicher machen. So werde nicht nur die Lebensqualität der Patienten verbessert, erläutern die Autoren der Leitlinie. Supportive Maßnahmen stellten auch sicher, dass wirksame Tumorthapien fortgeführt werden können.

Auf der Grundlage der vorliegenden Leitlinie wird derzeit auch eine Patientenleitlinie erarbeitet.

* Onkologische Leitlinien werden in drei Entwicklungsstufen von S1 bis S3 klassifiziert, wobei S3 die höchste Qualitätsstufe ist.

Redaktion perspektive



„Wahrlich, keiner ist weise, der nicht das Dunkle kennt!“

Ärzte und Patienten zwischen

„Wege aus der Sprachlosigkeit von Ärzten und Patienten bei schlechten Nachrichten“, so lautete der Titel eines Vortrags von Dr. Dierk Heimann auf der Tagung des Landesverbandes Rheinland-Pfalz/Saarland der Frauenselbsthilfe nach Krebs Ende des vergangenen Jahres. Thema dieses Vortrags war, warum die Kommunikation bei schlechten Nachrichten häufig so schwierig ist – für die Ärzte ebenso wie für die Patienten. Dr. Heimann hat den Inhalt seines Vortrags für die „perspektive“ nun in Briefform gegossen.

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

mein Name ist Dr. Dierk Heimann (48). Ich bin verheiratet (mit einer Psychiaterin) und Vater dreier schulpflichtiger Kinder. In Gießen und Tel Aviv habe ich Medizin studiert und in Mainz über ein Thema aus „Medizin und Medien“ promoviert. Zwischen 1991 und 2007 war ich für das ZDF als Autor, Redakteur und ärztlicher Moderator tätig, z.B. für „Praxis – das Gesundheitsmagazin“, ab 2008 u.a. für die ARD (Deutsche Welle). Seit 2011 bin ich in Teilzeit wieder in die Medizin zurückgekehrt, weil es für mich zunehmend wichtig wurde, mein theoretisches Wissen anderen Menschen unmittelbar zugutekommen zu lassen.

Im Mai 2015 hatte ich selbst eine lebensbedrohliche Erkrankung zu überwinden und konnte hier (leider) nicht nur positive Erfahrungen als Patient machen. Dies hat meinen Blick auf das Thema „Kommunikation“ zwischen Arzt und Patient zusätzlich geschärft.

Ärzte sind auch nur Menschen

Zunächst möchte ich eine Lanze für die allermeisten meiner Kolleginnen und Kollegen brechen. Jeden Tag werden sie mit Leid und Schicksalen konfrontiert, wie sie in dieser „Verdichtung“ nur in wenigen Berufen vorkommen. Ein alltäglicher emotionaler Ausnahmezustand. Der Umgang damit ist leider nicht „selbstverständlich“, noch lernt man „Passendes“ im Studium. Und persönliche Lösungen können durch eigene Lebenserfahrungen relativiert werden.

Ich möchte damit sagen: Den Ärzten sind die Patienten in den allermeisten Fällen nicht gleichgültig. Doch es ist leider auch zu beobachten, dass sich viele Mediziner im Laufe des Berufslebens in Zynismus und ein „Abgestumpftsein“ flüchten, um sich zu schützen. Bitte verstehen Sie mich nicht falsch: Ich halte das nicht für gut. Es erklärt nur, dass hinter diesem Verhalten meist eine gewisse

Hilflosigkeit gegenüber dem Leid anderer (Mit-)Menschen im Alltag steht, und zwar gerade weil die Patienten den Kollegen nicht „egal“ sind.

Fachwissen versus emotionales Wissen

In der Fachliteratur über das Kommunikationsverhältnis von Ärzten und Patienten ist oft die Rede von einer „Asymmetrie“, also einem Ungleichgewicht. Der Mediziner weiß über Erkrankungen, Diagnosen und Therapien mehr als die Patienten. Das ist die Wissensebene. Auf der Gefühlsebene wissen jedoch die Patienten mehr über die Unwägbarkeiten, die das Leben bereithält. Diese Asymmetrie erklärt viele „Kommunikationsspannen“ zwischen Ärzten und ihren Patienten gerade bei schlechten Nachrichten im Alltag.

Das Gedicht „Im Nebel“ von Hermann Hesse illustriert diesen Zusammenhang sehr gut.



Fachwissen und Emotionen

Autor
dieses Beitrags



Dr. Dierk Heimann
Arzt für Psychiatrie und
Psychotherapie,
Me² medizin- und medien-
Institut, Mainz

Der zentrale Satz darin lautet: „Wahrlich, keiner ist weise, der nicht das Dunkle kennt!“ Nun könnten Ärzte als Gegenargument einwenden: „Wir sehen jeden Tag ‚Dunkles‘ – wir kennen das!“ Ja, als „Zaungast“ am Rande anderer Schicksale. Doch wie würde die Verarbeitung einer eigenen schlimmen Diagnose aussehen? An welchen Überzeugungen und Grundfesten des Lebens würde eine solche eigene Erfahrung rütteln?

Die „Asymmetrie“, das Ungleichgewicht zwischen Arzt und Patienten, besteht also nicht nur zwischen medizinischem Fachwissen und Laientum, sondern auch zwischen Distanz und emotionalem Wissen. Die Betroffenen wissen viel mehr als die behandelnden Ärzte über das „Dunkle“ einer Erkrankung, aus erster Hand, persönlich erlebt.

Es geht auch anders ...

Als junger Student hörte ich in Gießen eine Vorlesung, die große Teile meines beruflichen Lebens geprägt hat: „Medizin für Vorkliniker“. Einer der führenden Internisten Deutschlands, Professor „Papa“ Lasch, brachte uns „jungen Wilden“ medizinische Manieren bei. Die Vorlesung war, obwohl freiwillig, immer brechend voll. Warum nur? Vielleicht weil bei vielen von uns die Sehnsucht nach Orientierung jenseits des medizinischen Wissens bestand?

Prof. Lasch war nicht nur ein hoch angesehener Wissenschaftler und sehr fordernder Klinikchef, sondern auch ein hervorragender Lehrer der „soft skills“, wie soziale Kompetenzen heute gern genannt werden. Bei ihm lernten wir, wie sehr sich der Eindruck desselben Weges durch die Klinik unterscheidet, wenn man „im Bett liegt“ oder „das Bett schiebt“. Er brachte uns auch bei, verständlich und nachvollziehbar mit unseren Patienten zu sprechen; erstmal zuzuhören und sich nicht hinter Fachsprache zu verstecken oder durch den weißen Kittel eine unüberwindbare Distanz zu erzeugen.

Gute Mediziner sind nicht unbedingt gute Ärzte

Damit kommen wir zu den „Hoheitszeichen“ der Medizin: dem weißen Kittel, dem Fachvokabular und der Gesprächssituation in Arztpraxis oder Klinik. Diese Faktoren erzeugen bewusst oder unbewusst Distanz und dienen als Schutzwall. Denn als Arzt bringe ich auch immer meine eigene Biographie, meine eigenen Probleme und Herausforderungen mit in Praxis und Klinik. Wenn ich die Geschichte eines anderen Menschen nicht so dicht an mich heranlasse, nimmt es mich weniger mit. Das ist verständlich, aber nicht immer hilfreich. Hier manifestiert sich der Unterschied zwischen Mediziner und Arzt: Mediziner mögen als Wissenschaftler unfassbar viel im Kopf haben, brillant sein, Nobelpreise gewinnen, doch sie können trotzdem sehr schlechte Ärzte sein.

Wie geht es Ihnen bei Ihrem Arzt? Fühlen Sie sich wohl und verstanden? Authentisch behandelt? Als Mensch in ihrer Gesamtheit wahrgenommen? Natürlich könnten Sie diese Fragen abtun: „Emotionaler Kram, darauf kommt es ja wohl nicht an! Mir ist nur die gute medizinische Behandlung wichtig!“ Ist das so? Ein Blick über den Tellerrand zeigt: Wenn Sie sich die Inhalte von Musikstücken, Opern oder Literatur anschauen (egal, in welcher Epoche) – worum geht es da vor allem? Um Wissen oder Bankkonten? Nein, es geht um Emotionen! Diese bewegen uns Menschen. Emotionen rühren uns an.

Suchen Sie sich einen empathischen Arzt!

Mir persönlich ist ein Arzt lieber, der vielleicht nicht alles sogleich weiß, sich aber glaubhaft um mich und meine (Gesamt)Situation bemüht, der „nachliest“ oder einen Kollegen fragt, weil ich ihm nicht gleichgültig bin. Der mein Leiden aushalten kann. Dem ich es



„Wahrlich, keiner ist weise, der nicht das Dunkle kennt!“ – Ärzte und Patienten zwischen Fachwissen und Emotionen

zumuten darf, weil er „das Dunkle“ (im Sinne von Hermann Hesse) souverän zulassen kann. Weil er nicht glaubt, alles „managen“ zu können.

Ob ein Arzt ein guter Mediziner ist, können die meisten Patienten nicht beurteilen. Wie auch? Ich kann sogar die fachliche Qualität meiner Autowerkstatt nicht richtig einschätzen. Ob der Arzt ihnen jedoch „gut tut“, das können sie aber vielleicht sehr wohl beurteilen.

Krebserkrankungen fordern – wie viele chronische Gesundheitsstörungen – „alles“ von Ihnen, verbrauchen viele Ihrer Ressourcen. Bitte verschwenden Sie diese nicht, weil Sie sich über Ärzte ärgern, die schlecht kommunizieren. Suchen Sie sich einen empathischen Arzt. Keinen Mediziner.

Ihr Dierk Heimann

Gruppenjubiläen 1. Quartal

Land	Gruppe	Gründungsdatum
40 Jahre		
Hessen	Hofheim	01.03.1977
Nordrhein-Westfalen	Essen-Weberplatz	01.03.1977
35 Jahre		
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Winsen	20.03.1982
25 Jahre		
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Hamburg-Wandsbek	02.03.1992
Rheinland-Pfalz/Saarland	Trarbach-Zell	01.01.1992
Sachsen	Glauchau	11.03.1992
Sachsen	Grimma	05.02.1992
Sachsen	Leipzig	07.01.1992
Sachsen	Weißwasser	17.02.1992
Thüringen	Altenburg	12.02.1992
Thüringen	Zeulenroda	25.02.1992
20 Jahre		
Baden-Württemberg	Oberndorf	19.02.1997
Berlin/Brandenburg	Cottbus-Sandow	06.03.1997
Nordrhein-Westfalen	Remscheid	01.01.1997
Sachsen-Anhalt	Magdeburg	20.01.1997
10 Jahre		
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Aurich	06.02.2007

Unser Standpunkt:

Sozialmedizinische Beratung sollte künftig obligatorisch sein!

Krebs ist kein Todesurteil mehr! So lauteten Ende des Jahres 2016 viele Schlagzeilen in deutschen Medien. Sie bezogen sich auf die Veröffentlichung des Berichts zum Krebsgeschehen in Deutschland. Die Schlagzeilen greifen nur eine der vielen in dem Bericht enthaltenen Informationen heraus und stellen diese zudem sehr verkürzt dar. Gemeint ist, dass viele Betroffene heute deutlich länger mit einer Krebserkrankung leben können als noch vor 20 Jahren.

Für alle Menschen, die die Diagnose Krebs erhalten, ist das eine sehr gute Nachricht. Im Umkehrschluss bedeutet die Aussage aber auch, dass es immer mehr sogenannte „Langzeitüberlebende“ gibt. Und diese leiden häufig noch viele Jahre an den Folgen ihrer Krebserkrankung. Neben körperlichen Spätkomplikationen wie Nervenschäden oder Osteoporose gehören leider häufig auch finanzielle Probleme zu diesen Langzeitfolgen. Viele Tumorpatienten können aufgrund der Krankheitsfolgen nicht an ihren alten Arbeitsplatz zurückkehren. Sie arbeiten nur noch stundenweise oder verlieren ihre Stelle sogar.

Aus unseren Selbsthilfegruppen wissen wir, dass Betroffene nach der Diagnose meist nur schwer oder gar nicht überblicken können, was sie nun alles bedenken müssen. Für sie steht zunächst und verständlicherweise die Wiedergesundung im Vordergrund. Wichtige Entscheidungen in Bezug auf Arbeitsplatz, Kranken- und Rentenversicherung geraten darüber schnell aus dem Blick. Anträge werden nicht rechtzeitig gestellt oder Rechnungen nicht eingereicht. Das kann gravierende Auswirkungen für die Betroffenen haben.

Die FSH fordert daher, dass in allen onkologischen Zentren und auch beim niedergelassenen Onkologen eine unabhängige sozialmedizinische Beratung für Menschen mit einer Krebserkrankung obligatorisch sein sollte und die Finanzierung der örtlichen Krebsberatungsstellen auf gesicherte Füße gestellt wird. Außerdem müssen die Dauer der Zahlung des Krankengeldes flexibilisiert und die beruflichen Rehabilitationsangebote noch weiter ausgebaut werden. Zudem sollten Arbeitgeber besser auf das Thema Wiedereingliederung vorbereitet werden.

Es ist wichtig, dass möglichst vielen Menschen nach einer Krebserkrankung die Rückkehr ins Erwerbsleben offen steht. Das voreilige Abdrängen der Betroffenen in die Erwerbsminderungsrente, wie wir es heute häufig beobachten, ist der falsche Weg – und das nicht nur für den Einzelnen. Er kostet auch die Solidargemeinschaft langfristig gesehen mehr.

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs



Gespräche mit besonderer Bedeutung

Arzt-Patienten-Kommunikation bei

Gespräche über Wünsche von Patienten sind in der letzten Lebensphase von besonderer Bedeutung. Aus verschiedenen Gründen werden diese Gespräche jedoch häufig von allen Beteiligten – Erkrankten wie Ärzten – vermieden. Finden sie aber statt, so können sie sich positiv auf die Lebensqualität eines Patienten auswirken, sie können Ängste und Depressionen vermindern und die Belastung der Angehörigen reduzieren. Im folgenden Beitrag stellen Dr. Katja Mehlis und Elena Jaeger dazu das Gemeinschaftsprojekt der Unikliniken München und Heidelberg vor: „Therapiebegrenzung: Verbesserung der gemeinsamen Entscheidungsfindung mit onkologischen Patienten“.

Die moderne Medizin hat die Anzahl der onkologischen Behandlungsmöglichkeiten in nahezu jeder Krankheitssituation vergrößert und vor allem bei spezifischer Tumorthherapie viele Neuerungen gebracht. Dennoch ist fraglos nicht jede Therapie sinnvoll, die medizinisch möglich ist. Insbesondere in der letzten Lebensphase können Überlegungen zu einer Therapiebegrenzung wichtig sein.

Belastende Gespräche werden vermieden

Obwohl bei der Mehrheit der Patienten mit unheilbarer Tumorerkrankung vor ihrem Tod eine Entscheidung zur Therapiebegrenzung und gegen lebensverlängernde Maßnahmen getroffen wird, geschieht dies häufig erst sehr spät. Denn Gespräche zur Begrenzung tumorspezifischer Therapien und lebensverlängernder Maßnahmen werden von Onkologen als sehr herausfordernd beschrieben.

Die meisten Patienten wünschen sich in der letzten Lebensphase, Entscheidungen zusammen mit ihrem Arzt zu treffen, und erwarten auch, dass die Initiative hierfür vom Arzt ausgeht. Diese gemeinsame Entscheidungsfindung setzt jedoch eine Aufklärung und Verständigung über die begrenzte Prognose und über wertvolle Ziele für die verbleibende Lebenszeit voraus. Wünsche und Präferenzen für die letzte Lebensphase sind häufig nicht einfach abrufbar, sondern müssen in wiederholten Gesprächen herausgearbeitet werden.

Leitlinie bietet Unterstützung bei schwierigen Gesprächen

Da sowohl Patienten als auch Ärzte die Planung der letzten Lebensphase als schwierig empfinden, ist nun unter der Leitung eines wissenschaftlichen Teams der Universitäten München und Heidelberg eine Leitlinie entwickelt worden, die Patienten mit einer Krebserkrankung, Angehörige und Behandlungsteams dabei unterstützen soll, frühzeitig und wiederholt offene Gespräche zu führen. Ziel ist es, dass Patienten ihre Situation am Lebensende realistischer einschätzen und den behandelnden Ärzten die eigenen Wünsche besser mitteilen können. Die Leitlinie soll damit eine vorausschauende Behandlungsplanung ermöglichen und Entscheidungen zur Therapiebegrenzung am Lebensende verbessern. Das von der Deutschen Krebshilfe e.V. geförderte Projekt läuft seit April 2012 in der Klinik für Hämatologie und internistische Onkologie am Klinikum der Universität München in Kooperation mit der Abteilung für Medizinische Onkologie am Nationalen Tumorzentrum in Heidelberg.

Das Projekt ist aus einem festgestellten Bedarf der Klinikmitarbeiter heraus entstanden: In der klinischen Praxis hatte sich gezeigt, dass Entscheidungen zur Therapiebegrenzung häufig zu Konflikten mit dem Patienten/den Angehörigen bzw. im Behandlungsteam selbst führen. In einer Vorläuferstudie aus dem Jahr 2009 war bereits festgestellt worden, dass die Praxis der Entscheidung über Therapiebegren-

Entscheidungen am Lebensende

zungen verbesserungswürdig ist und Patienten nicht im gewünschten Maß einbezogen werden.

Gute Gespräche reduzieren Belastungen

Die Idee des Projekts ist es zum einen, zur zeitlichen und inhaltlichen Strukturierung von Gesprächen zur Therapiebegrenzung sowie einer besseren Dokumentation beizutragen und so die Belastungen des Behandlungsteams zu reduzieren. Zum anderen wird angestrebt, durch die in der Leitlinie formulierte ethische Grundhaltung die Kommunikationskultur in onkologischen Kliniken zu stärken. So soll gewährleistet werden, dass Patienten und ihre Angehörigen durch ein professionelles Gesprächsangebot häufiger und früher als bisher über die Prognose und den Verlauf der Erkrankung informiert werden. Dies soll ihnen eine realistischere und zeitgerechtere Krankheitsverarbeitung ermöglichen und die Vorbereitung von Entscheidungen am Lebensende erleichtern (zum Beispiel durch die Erstellung einer Patientenverfügung).

Des Weiteren können die strukturierten Gespräche zur Vermeidung von Übertherapien beitragen und damit auch die Gefahr reduzieren, dass Patienten in der letzten Lebensphase mehr Therapienebenwirkungen als Therapienutzen erleben.

Informationsbedürfnis ist abhängig vom Entscheidungstyp

In die Entwicklung der Leitlinie sind Ergebnisse einer Befragung über die vorherrschende Praxis und Problemwahrnehmung bei Entscheidungen zur Therapiebegrenzung aus Arzt-, Pflege- und Patientenperspektive eingeflossen. Die Ergebnisse zeigen, dass Patienten einen hohen Informationsbedarf bezüglich ihrer Diagnose, der Behandlungsoptionen und deren Nebenwirkungen haben, aber weniger über ihre Prognose und Lebenserwartung wissen möchten.

Dabei ist das jeweilige Informationsbedürfnis abhängig vom Entscheidungstyp der Patienten: Jene, die prinzipiell selbst über ihre Behandlung entscheiden wollen, haben ein höheres Informationsbedürfnis als Patienten, die die Entscheidungen gemeinsam mit dem Arzt treffen oder diese ganz dem Arzt überlassen möchten. In Bezug auf eine Therapiebegrenzung geben nahezu alle Patienten an, dass sie in diese Entscheidungen einbezogen werden wollen. Aber nur etwas mehr als die Hälfte fühlt sich tatsächlich ausreichend einbezogen.

Diesen Eindruck bestätigt die oben zitierte Studie aus dem Jahr 2009. Diese hatte ergeben, dass sich viele Patienten am Lebensende anstelle von mehr Lebenszeit mehr Lebensqualität und deshalb eine Therapiebegrenzung wünschen. In Entscheidungen zur Therapiebegrenzung wurde jedoch weniger als die Hälfte der Patienten einbezogen. Als Gründe hierfür wurden unter anderem Unsicherheiten des behandelnden Teams hinsichtlich kommunikativer und ethischer Aspekte erkannt.



Autorinnen dieses Beitrags



Elena Jaeger
Wissenschaftliche Mitarbeiterin/Psycho-Onkologie, Medizinische Klinik und Poliklinik III, Klinikum der Universität München



Dr. Katja Mehlis
Wissenschaftliche Mitarbeiterin/Medizinische Onkologie, Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), Universitätsklinikum Heidelberg

Gespräche mit besonderer Bedeutung – Arzt-Patienten-Kommunikation bei Entscheidungen am Lebensende

Zusammenfassung

Mit der Leitlinie „Therapiebegrenzung: Verbesserung der gemeinsamen Entscheidungsfindung mit onkologischen Patienten“ soll erreicht werden, dass das Behandlungsteam die Wünsche der Patienten mit Blick auf das Lebensende besser kennt und berücksichtigt. Diese Präferenzen sollen im Konsens zwischen Ärzten, Pflegenden, Patienten und ihren Familien entwickelt und dokumentiert werden. Darüber hinaus bietet die Leitlinie Hilfestellungen für schwierige Entscheidungs- und Gesprächssituationen bezüglich ethischer, rechtlicher und psychoonkologischer Aspekte, die den Patienten zugutekommen sollen. Dazu

gehören der Umgang mit Patienten aus anderen Kulturen, der Umgang mit Patienten, die eine medizinisch nicht angezeigte Maximaltherapie wünschen, sowie mit Patienten, die nicht über ihre Prognose informiert werden wollen.

Damit die Leitlinie im Klinikalltag gut handhabbar ist und einen tatsächlichen Mehrwert bringt, wird derzeit untersucht, wie sie sich im klinischen Alltag bewährt. Auf der Basis der Ergebnisse soll die Leitlinie im weiteren Verlauf für weitere Institutionen angepasst werden.

Die Leitlinie kann bereits jetzt online abgerufen werden unter: www.ethikkomitee.de/downloads/leitlinie-zur-therapiebegrenzung.pdf

Lohfert-Preis 2016 für das Projekt

„Therapiebegrenzung und Verbesserung der gemeinsamen Entscheidungsfindung mit onkologischen Patienten“

Das in diesem Beitrag geschilderte Projekt der Klinik für Hämatologie und Medizinischen Onkologie am Klinikum der Universität München und des Nationalen Centruns für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg hat den Lohfert-Preis 2016 gewonnen. Die Lohfert Stiftung zeichnet jährlich praxiserprobte und nachhaltige Konzepte in der Medizin aus, die den Menschen, seine Bedürfnisse und seine Interessen in den Mittelpunkt rücken. Das Ziel der 2010 gegründeten Stiftung ist es, den Weg des stationären Patienten im Krankenhaus, die Kommunikation in den Kliniken und die Patientensicherheit zu verbessern.

Termin der Mildred Scheel Akademie, Köln

14. bis 15. Juli 2017

Hilfreicher Umgang mit der Diagnose: Familie und Freunde als Helfer und Betroffene

Zielgruppe: für An- und Zugehörige von Menschen, die an Krebs erkrankt sind

Kursdauer: Freitag 10.30 Uhr bis Samstag 16.00 Uhr

Kosten: 120 Euro (inkl. Übernachtung, Frühstück, Mittagessen und Tagungsgetränken)

Anmeldung per Tel.: 0221 – 94 40 490 oder per Mail: msa@krebshilfe.de

Eine neue FSH-Gruppe stellt sich vor:

Einfach Wir – junge Frauen und Mütter mit und nach Krebs

Die Diagnose Brustkrebs war ein schwerer Schlag für Simone Exner-Stölker und ihre Familie. Die damals 33-jährige Erzieherin und Mutter zweier Töchter sah sich vollkommen neuen Herausforderungen gegenüber gestellt. Mit Unterstützung ihrer Familie meisterte sie die schwierige Zeit und gilt seit fünf Jahren als geheilt. Doch auch nach der abschließenden Nachsorgeuntersuchung ließ die junge Frau das Thema Krebs nicht los. Daher begann sie, über den Besuch einer Selbsthilfegruppe nachzudenken.

In ihrer Heimatstadt Ettenheim gab es zwar bereits eine Gruppe der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH), doch waren dort die Themen aufgrund des höheren Altersdurchschnitts andere als jene, welche die junge Mutter beschäftigten. Daher entschloss sich Simone Exner-Stölker, eine eigene Selbsthilfegruppe zu gründen und nannte diese: „Einfach Wir – junge Frauen und Mütter mit und nach Krebs“. Beim Aufbau half ihr die Unterstützung von Waltraud Funk-Frerichs, Leiterin der FSH-Gruppe Ettenheim, sehr. Noch im selben Jahr schloss sich „Einfach Wir“ der FSH an.

Seit dem ersten Zusammenkommen der Gruppe im Juni 2015 treffen sich nun 10 bis 15 junge Frauen mit einer Krebserkrankung einmal im Monat, um sich gegenseitig zu unterstützen, Erfahrungen auszutauschen, schöne und schwierige Momente miteinander zu teilen und bei gemeinsamen Unternehmungen Neues zu lernen und zu erleben. Auch von Fachvorträgen profitiert die dynamische Gruppe. Dazu werden eigens Spezialisten eingeladen, die über Themen wie Sport in der Krebsnachsorge, Resilienz oder Sozialrecht referieren. Neben den Vorträgen wurden im vergangenen Jahr aber auch gemeinsame Spaziergänge angeboten, Modellieren mit Ton, entspannendes Yoga und ein Koch-Abend, an dem viel über Lebensmittel und deren unterstützende Wirkung gelernt werden konnte.

Sich nicht durch die Krankheit definieren lassen, sondern trotz allem mitten im Leben stehen, Ängste und Sorgen teilen, gemeinsam nach vorne schauen, sich gegenseitig auffangen und Kraft schenken, zusammen lachen, Aktionen planen und neuen Mitgliedern aufgeschlossen gegenüber stehen, ist das Motto der Gruppe. Auch für 2017 sind schon viele Aktivitäten geplant.

So soll es neben der Wiederholung des gelungenen Yoga-Abends einen Zumba-Workshop geben. Außerdem sind Vorträge zu den Themen Krebsnachsorge und Kräftigung des Beckenbodens im Alltag geplant.

Mit freudigen Erwartungen blickt das Leitungsteam auch dem 1. April 2017 entgegen. Dann veranstaltet die Gruppe nämlich einen Infotag in der Stadthalle Ettenheim unter dem Motto „Dem Krebs davon leben“. Ehrengast ist Annette Rexrodt von Fircks, die einen Vortrag zu dem Thema „Selbstliebe – Selbstfürsorge“ halten wird. Für die Besucher gibt es neben vielen Informationen zum Thema Krebs und Selbsthilfe auch Kaffee und Kuchen. Auf viele Teilnehmer an der kostenlosen Veranstaltung freuen sich die engagierten Frauen sehr; eine Anmeldung hierfür ist nicht erforderlich.

Wer sich von dem Motto der Gruppe „Einfach Wir – junge Frauen und Mütter mit und nach Krebs“ angesprochen fühlt, sie kennenlernen möchte oder weitere Fragen hat, kann über folgende Mail-Adresse Kontakt aufnehmen:

Simone.ExnerStoelker.Ettenheim@gmail.com

Katrin Exner

Schwester von Simone Exner-Stölker



Das Gruppenleitungsteam von links nach rechts: Simone Exner-Stölker, Diana Riffel, Karin Bartel und Miriam Schorr-Siefer.

Umgang mit Sterben und Tod

Warum wir uns auch diesen

Wir alle sind sterblich und doch fällt es uns schwer, Gedanken an Sterben und Tod zuzulassen oder darüber zu sprechen. Es gelingt uns ganz gut, solange der Tod noch weit weg zu sein scheint und uns nicht persönlich betrifft. Wenn er jedoch näher kommt und das eigene Herz beteiligt ist, wird es für uns schwierig. Manchmal möchten wir dann in unserer Hilflosigkeit am liebsten fliehen, uns der Konfrontation nicht stellen.

Warum fällt es uns so schwer, mit Sterben und Tod umzugehen? In einem seiner Lieder besingt Reinhard Mey den Tod eines Freundes. Eine Zeile dieses Liedes lautet:

*Schade, dass du gehen musst vor der Erdbeer-Zeit.
Auch dein Most vom vor'gen Jahr wäre bald so weit.*

Die „Erdbeer-Zeit“ steht hier als Synonym für Schönes, das vor uns liegt, das wir immer genossen haben und auch weiterhin genießen möchten – das pralle, bunte Leben eben. Erfahren wir davon, dass jemand, den wir gut kennen, nicht mehr viel Lebenszeit vor sich hat, empfinden wir es fast immer so: Der Tod wird vor der Erdbeer-Zeit kommen.

Im Lied heißt es weiter: *„Auch Dein Most vom vor'gen Jahr wäre bald so weit.“* Das ist wiederum Teil der Erschütterung: Je besser wir uns kennen, umso eher wissen wir um den Most, der noch angesetzt ist und noch getrunken werden will. Und umso eher kennen wir die Pläne, Ziele und Wünsche der Anderen.

Wenn ein naher Angehöriger oder Freund an Krebs erkrankt ist und keine Aussicht auf Heilung mehr besteht, dann fehlen den meisten von uns die Worte. Sprachlosigkeit macht sich breit, – oder wie es der Philosoph Eduard Zwierlein ausdrückt „der Wortwinter hält Einzug“. Ganz besonders schwierig kann der Umgang miteinander sein, wenn wir selbst in Angst vor dem Sterben sind, zum Beispiel aufgrund einer eigenen Krebsdiagnose. Für viele Menschen, die an Krebs erkranken, ist dies ein Grund, den Besuch einer Selbsthilfegruppe zu scheuen. Sie befürchten, dort ständig mit dem Thema Tod konfrontiert zu werden; ihre eigene Sterblichkeit immer wieder vor Augen geführt zu bekommen.

Diese Befürchtungen sind unbegründet. In den allermeisten Fällen gewinnen die Gruppenteilnehmer durch den Austausch mit anderen Betroffenen wieder Vertrauen in das eigene Leben und das eigene Überleben. Es wird Hoffnung vermittelt und die Zuversicht, dass das Leben auch mit einer Krebserkrankung gut weitergeht und lebenswert ist.

Doch natürlich gibt es in Selbsthilfegruppen auch Situationen, in denen wir um die schlechte Prognose eines anderen wissen. Daher können und dürfen wir dem Thema bei den gemeinsamen Treffen nicht ausweichen. Wir müssen vielmehr einen guten Umgang damit finden und zwar möglichst bevor die konkrete Situation eintritt.



Themen zuwenden sollten

Von Wolfgang Amadeus Mozart ist das Zitat überliefert: *„Da der Tod, genau zu nehmen, der wahre Endzweck unseres Lebens ist, so habe ich mich seit ein paar Jahren mit diesem wahren, besten Freunde des Menschen so bekannt gemacht, dass sein Bild nichts Schreckendes für mich hat, sondern recht viel Beruhigendes und Tröstendes.“*

Mozart empfiehlt also, dass wir uns frühzeitig mit dem Tod gut bekannt machen sollten. Die moderne Forschung bestätigt genau diesen Ansatz. Durch die Beschäftigung mit unserer eigenen Endlichkeit, können wir bewusste oder auch unbewusste Ängste identifizieren und möglicherweise einen neuen Blick auf diese finden. Wir können erkennen, was uns im Leben wirklich wichtig ist, diesen Dingen noch mehr Beachtung schenken und vielleicht aufgrund dessen unser Leben anders ausrichten. Wenn wir die Auseinandersetzung mit dem Tod so betrachten, dann wird aus der *Ars Moriendi* (Kunst zu sterben) eine *Ars Vivendi* (Kunst zu leben). Dann „lernen“ wir zu leben.

Um gemeinsam in einer Gruppe einen Zugang zum Thema „Sterben und Tod“ zu finden, gibt es viele Möglichkeiten. Ein Weg ist zum Beispiel, sich zu überlegen, wie der eigene Tod aussehen würde, wenn es ein Wesen gäbe, das diesen symbolisiert. Jeder kann seine eigene Vorstellung beschreiben, vielleicht sogar zeichnen, und erläutern, warum sie oder er das Wesen so gestaltet hat. Im Anschluss können die Gruppenteilnehmer Fragen an „ihren“ Tod stellen und ihm die eigenen Ängste mitteilen. Auf diese Weise wird die Möglichkeit gegeben, sich konstruktiv mit dem Tod auseinanderzusetzen. Die Erfahrung zeigt, dass dieser dann häufig seinen Schrecken verliert.

Die Gruppe kann sich mit den unterschiedlichen Denkansätzen beschäftigen, die die

verschiedenen Religionen oder auch Philosophen hervorgebracht haben. Jeder einzelne kann dann überlegen, welche der Vorstellungen den Gedanken an den eigenen Tod leichter und annehmbarer machen.

Das Treffen kann auch genutzt werden, um gemeinsam zu überlegen, wie man mit der Ankündigung einer Gruppenteilnehmerin umgehen könnte, die sagt: „Meine Prognose ist schlecht. Ich werde nicht mehr lange leben.“ Da wir Menschen in unserem Denken und Fühlen sehr unterschiedlich sind, gibt es hierfür keine goldene Regel. Hilfreich ist, wenn jede Teilnehmerin beschreibt, was sie selbst sich in so einer Situation von den anderen wünschen würde.

Die Behandlung dieses schwierigen Themas kann dabei seinen Platz innerhalb eines besonderen Rahmens erhalten. Das kann zum Beispiel ein Ritual sein, denn Rituale vermitteln Halt und Orientierung. Sie schenken dem Schweren einen Platz und entlassen uns danach wieder in die Lebendigkeit. In dem Ritual können z.B. Gedichte oder Lieder genutzt werden, um das mitzuteilen, was die Alltagssprache nicht auszudrücken vermag.

Gespräche über das Thema Sterben und Tod sollten wir nicht scheuen. Sie können uns bereichern und unsere Ängste schmälern. Viele Gruppen der Frauenselbsthilfe nach Krebs widmen einmal im Jahr dem Austausch darüber eines ihrer Treffen und machen damit sehr gute Erfahrungen.

Dr. phil. Sylvia Brathuhn
Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs

In einer Gruppe, in der die Endlichkeit des Lebens, Sterben und Tod keine Tabuthemen sind, führt auch die Bekanntgabe einer schlimmen Diagnose innerhalb der Gruppe nicht zu Sprachlosigkeit und Ausgrenzung.

Aktuelle Meldungen

Darmkrebs-Screening: Broschüre informiert über Vor- und Nachteile

Das Darmkrebs-Screening in der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) wird weiterentwickelt: Angelehnt an das Mammographie-Screening soll ein „organisiertes Programm“ zur Darmkrebs-Früherkennung aufgebaut werden, zu dem die jeweilige Krankenkasse ihre Versicherten künftig schriftlich einlädt. Wer älter als 50 Jahre ist, erhält dann einen Brief seiner Kasse, der auf das Angebot aufmerksam macht. Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) hat dafür nun eine Broschüre erstellt, die über Vor- und Nachteile dieses Screenings allgemein verständlich und ausgewogen informiert. Sie soll Versicherten die Entscheidung darüber erleichtern, ob sie an der Untersuchung teilnehmen möchten.

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

Soziale Informationen 2017

Menschen mit einer Krebserkrankung brauchen nicht nur qualitätsgesicherte Informationen über ihre Erkrankung, sondern auch zum deutschen Versorgungs- und Gesundheitssystem. Wissenswertes und Nützlich aus Gesetzestexten, Richtlinien und Verordnungen ist in der E-Book-Broschüre „Soziale Informationen“ übersichtlich zusammengefasst. Die aktualisierte Version (auch als PDF) mit allen Neuerungen, die sich für das Jahr 2017 ergeben haben, steht nun auf der Website der Frauensebsthilfe nach Krebs zum Herunterladen bereit: www.frauensebsthilfe.de/medien/soziale-informationen.html. Das E-Book für Lesegerät, Tablet-PC oder Smartphone kann mit allen handelsüblichen E-Book-Readern (nicht Kindle) genutzt werden.

Redaktion perspektive



Das neue Pflegestärkungsgesetz ist in Kraft



Mit der Umsetzung des Dritten Pflegestärkungsgesetzes sind ab Januar 2017 zahlreiche Änderungen für Pflegebedürftige und ihre Angehörigen in Kraft getreten. Auf der Website: www.pflegestaerkungsgesetz.de gibt es dazu ausführliche Informationen. Dort werden auch die häufigsten Fragen und Antworten zum Thema übersichtlich dargestellt. Die wichtigsten Informationen zu den neuen Regelungen finden sich zudem in unserem E-Book „Soziale Informationen 2017“.

Redaktion perspektive

Studien zeigen Vorteile von Aromatasehemmern bei Brustkrebs

Patientinnen mit Brustkrebs im Frühstadium, die sich in der Postmenopause befinden (Zeit nach der letzten Regelblutung), profitieren von einer Therapie mit Wirkstoffen aus der Klasse der Aromatasehemmer. Das ist das Ergebnis eines Abschlussberichtes, den das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) im November 2016 vorgelegt hat. Die verfügbaren Daten zeigen für das frühe, nicht aber für das späte Stadium der Erkrankung Vorteile gegenüber Tamoxifen. Zugunsten der Aromatasehemmer fallen die Ergebnisse laut Institut bei drei Endpunkten aus: beim Gesamtüberleben, bei der Rezidiv-Freiheit (kein Wiederauftreten der Erkrankung) sowie bei den sogenannten schwerwiegenden unerwünschten Ereignissen (Nebenwirkungen).

Quelle: Ärzteblatt

Bauchspeicheldrüsenkrebs: Bald mehr Todesfälle als bei Brustkrebs

Die Sterblichkeit an Bauchspeicheldrüsenkrebs ist hoch: Oft werden die bösartigen Tumoren erst erkannt, wenn sie sich bereits im ganzen Körper ausgebreitet, d.h. Metastasen gebildet haben. Einem neuen Bericht in der Fachzeitschrift Acta Oncologica zufolge werden in der Europäischen Union (EU) schon im Jahr 2017 erstmals mehr Todesfälle durch Bauchspeicheldrüsenkrebs als durch Brustkrebs erwartet. Positiver Teil der Nachricht: Die Zahl der Brustkrebs-bedingten Todesfälle steigt in der EU nicht mehr an – im Gegenteil, es werden künftig sogar weniger Frauen daran sterben.



Quelle: Deutsche Krebsgesellschaft

Wissen was nutzt: ThemenCheck Medizin soll Klarheit schaffen

Sich einen Überblick über die Vor- und Nachteile medizinischer Untersuchungs- und Behandlungsverfahren zu verschaffen, ist oft nicht leicht. Seit Juli 2016 können Bürger medizinische Verfahren und Technologien für eine wissenschaftliche Bewertung vorgeschlagen. Dafür hat das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) die Webseite „ThemenCheck Medizin“ (www.themencheck-medin.de) eingerichtet. Die ersten Vorschläge hat das Institut nun gesichtet und 19 Themen zur Bewertung ausgewählt.

In Kürze werden die ersten wissenschaftlichen Bewertungen angeschoben. Mit Ergebnissen ist im Laufe des Jahres 2018 zu rechnen. Weitere Themenvorschläge sind laut Institut jederzeit möglich. „Alles, was bei uns eintrifft, fließt in die nächste Auswahlrunde ein“, erklärt Ulrich Siering, der die Arbeit am ThemenCheck Medizin im IQWiG koordiniert.

Redaktion perspektive



Neue amerikanische Leitlinie zur Untersuchung von Lymphknoten bei Brustkrebs

Um festzustellen, wie weit fortgeschritten eine Erkrankung an Brustkrebs bereits ist, können die sogenannten Wächter- oder Sentinel-Lymphknoten mittels Gewebeentnahme (Biopsie) untersucht werden. Diese Lymphknoten liegen dem Tumor auf den Lymphabflusswegen am nächsten. Nun wurden von der Amerikanischen Gesellschaft für klinische Onkologie (ASCO) entsprechend den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen aktuelle Empfehlungen für das Vorgehen hinsichtlich der Sentinel-Lymphknoten-Biopsien veröffentlicht (Journal of Clinical Oncology). Die Forscher stützen sich bei ihren Empfehlungen auf die Daten aus acht großen Studien. Eine der Empfehlungen lautet, dass auch beim Nachweis von einer oder zwei Metastasen in den Sentinel-Lymphknoten auf die Entfernung der Achsellymphknoten verzichtet werden kann, wenn es sich um Frauen mit früh erkanntem Brustkrebs handelt, die sich einer brusterhaltenden Operation mit Bestrahlung der gesamten Brust unterziehen.

Quelle: Deutsche Krebsgesellschaft

So helfen die Krebsberatungsstellen der

Die Diagnose Krebs stellt die Betroffenen vor eine Reihe zunächst scheinbar unlösbarer Probleme. Dr. Georgia Schilling, Geschäftsführerin der Hamburger Krebsgesellschaft, erläutert, welche Hilfen die Beratungsstellen der Landeskrebsgesellschaften anbieten.

Menschen mit einer Krebserkrankung und auch deren soziales Umfeld haben erheblichen Beratungs- und Unterstützungsbedarf in medizinischer, psychologischer und sozialer Hinsicht; ein Bedarf, der durch die vorhandenen Angebote in Tumorzentren oder ambulanten Praxen nicht annähernd gedeckt werden kann. Hier kommt die Arbeit der Beratungsstellen der Landeskrebsgesellschaften zum Tragen, die durch ihr niederschwelliges Angebot einer zeitnahen psychosozialen Hilfe und Beratung vor Ort, diese Versorgungslücken schließen.

Die 16 Landeskrebsgesellschaften der Bundesrepublik Deutschland mit ihren insgesamt 126 Beratungsstellen werden in der Deutschen Krebsgesellschaft zusammengefasst. In verschiedenen Ausschüssen zu den Themen Prävention, Fundraising, Krebsberatung, Öffentlichkeitsarbeit und demnächst Studien koordinieren sie bundesweite Projekte gemäß ihres Wahlspruchs „16 Länder – ein Netz, das trägt“.

Im Jahr 2015 haben mehr als 61.000 Beratungen in Einzel-, Paar- oder Gruppengesprächen stattgefunden. Darüber hinaus führen die Landeskrebsgesellschaften eine Reihe von Informationsveranstaltungen zur Diagnose und Therapie von Krebserkrankungen, Leben mit und nach einer Tumorerkrankung sowie Nebenwirkungen und unterstützenden Therapiemöglichkeiten durch. Sie leiten Projekte zur Prävention und Früherkennung, organisieren psycho-educative Kurse* und fördern in einigen Bundesländern regionale wissenschaftliche Projekte aus dem Bereich der Labor- oder Versorgungsforschung.

Schnelle Unterstützung in psychischen Krisensituationen

Oft ist es schwierig, nach einer stationären Krebsbehandlung bzw. während einer ambulanten Krebstherapie zeitnah einen Termin bei einem Psychoonkologen zu erhalten, selbst wenn in einer Krisensituation eine schnelle Unterstützung dringend erforderlich wäre. In den Krebsbera-

atungsstellen können in einer solchen Situation Termine in der Regel innerhalb weniger Tage vermittelt werden. Oder es kann durch ein Telefonat eine erste Überbrückung geschaffen werden.

Damit das Angebot einer zeitnahen Unterstützung für alle, die schnell Hilfe brauchen, funktioniert, ist eine langfristige Begleitung der Patienten und Angehörigen nicht möglich. Stellt sich nach mehreren Terminen heraus, dass weiterer Beratungs- oder Betreuungsbedarf besteht, wird gemeinsam eine andere Versorgungslösung im „System“ gesucht und in der Regel auch gefunden, z.B. bei niedergelassenen Psychotherapeuten, in psycho-educativen Gruppen oder Selbsthilfegruppen, wie sie von der *Frauenseלבhilfe nach Krebs* flächendeckend angeboten werden.

Sozialrechtliche Beratung

Auch hinsichtlich der sozialrechtlichen Beratung schließen die Landeskrebsgesellschaften eine Lücke: So gibt es in der ambulanten Versorgung selten das Angebot eines „Sozialdienstes“, der sich um die sozialen Fragestellungen und finanziellen Belange der Patienten oder deren Fragen zum Umgang mit Krankenkassen und Behörden kümmert. Daher ist es nicht verwunderlich, dass der Beratungsschwerpunkt zu sozialen Fragen seit 2012 zunehmend an Bedeutung gewinnt und mittlerweile prozentual den größten Anteil der Beratungsleistung ausmacht.



* Psycho-Edukation beinhaltet die umfassende Aufklärung von Patienten über alle Aspekte der Erkrankung.

Autorin
dieses Beitrags



PD Dr. Georgia Schilling
Geschäftsführerin der
Hamburger Krebsgesellschaft

Landeskrebsgesellschaften in Deutschland

Medizinische Beratung

Die medizinische Beratung bzw. Informationsvermittlung, die nicht an allen Krebsberatungsstellen möglich ist, dient dazu, Befunde patientengerecht zu „übersetzen“ oder Therapieverfahren zu erklären. Sie versteht sich keinesfalls als „Zweitmeinungsinstanz“. Häufig geht es bei dieser Beratung auch um Hilfestellung in der Arzt-Patienten-Kommunikation oder Unterstützung in Entscheidungsprozessen durch entsprechende Informationsvermittlung.

Beratungsleitsätze

Die Landeskrebsgesellschaften haben gemeinsam zehn Leitsätze formuliert, die die Beratungsleistung charakterisieren:

- Die Beratung gibt Patienten und Angehörigen Informationen zur Krankheit, Orientierung im Gesundheits- und Sozialsystem und Unterstützung bei psychischen und sozialen Problemen.
- Die Beratung unterstützt in allen Phasen des Krankheitsverlaufes.
- Die Beratung orientiert sich an den individuellen Bedürfnissen, Fragen und Belastungen jedes Einzelnen; sie ist vertraulich und unabhängig.
- Die Beratung ist kostenlos und leicht und zuverlässig erreichbar.
- Die Beratung wendet sich an Krebskranke

und Angehörige sowie an Selbsthilfegruppen, professionelle Helfer und Interessierte.

- Die Beratung geschieht durch Fachkräfte aus Sozialpädagogik, Psychologie und Medizin mit zusätzlicher psychoonkologischer Qualifikation.
- Die Beratung erfolgt durch persönliche und telefonische Gespräche oder auch schriftlich. Ergänzend kommen Gruppenangebote, Vortragsveranstaltungen und Informationsmaterialien hinzu.
- Die Beratung umfasst die Aufklärung der Öffentlichkeit über das Thema Krebs – besonders zu Prävention und Früherkennung.
- Die Beratung ist eng mit allen anderen Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens und den Selbsthilfegruppen verknüpft.
- Die Beratung arbeitet qualitätsgesichert und orientiert sich an den Leitlinien der psychoonkologischen Fachgesellschaften.

Zeitpunkt der Kontaktsuche

Die meisten Ratsuchenden kontaktieren eine Beratungsstelle während der ersten Therapiephase. Fast genauso viele tun dies in der Zeit nach Abschluss der Therapie, wenn es um die Folgen und Langzeitnebenwirkungen der Erkrankung bzw. der Therapie sowie die Rückkehr in den Alltag oder bei den jüngeren Patienten ins Berufsleben geht – eine Thematik, die anderenorts viel zu wenig wahrgenommen und thematisiert wird.

Genutzt wird das Angebot der Beratungsstellen am häufigsten von Patientinnen mit Brustkrebs, gefolgt von Patienten mit Darmkrebs, hämatologischen Erkrankungen und Lungenkrebs.

Regional unterschiedliches Angebot

Die Angebote der Landeskrebsgesellschaften sind sehr vielfältig und regional unterschiedlich. Auf jeden Fall lohnt sich der Blick auf die jeweilige Homepage der Krebsberatungsstellen oder ein Anruf, um sich über die weitreichenden Unterstützungsangebote zu informieren.

Auch virtuelle Teilnahme tut gut!

Reger Betroffenenaustausch im Inter

Vier Jahre ist das Forum der Frauenselbsthilfe nun online. Seitdem wächst es rasant. Immer mehr Menschen mit Krebs oder auch deren Angehörige melden sich bei uns an, immer mehr Beiträge werden gepostet. Jährlich verdoppeln sich die Besucherzahlen. Anfang 2017 wies die Forumsstatistik mehr als 2.500 angemeldete Nutzer aus. Täglich kommen ca. 40 neue Beiträge in den zur Auswahl stehenden mehr als 3.000 Themensträngen hinzu. Es zeigt sich deutlich: Die Möglichkeit des schnellen und unkomplizierten Betroffenenaustauschs unabhängig von Ort und Zeit hat eine Lücke in unserem Versorgungssystem geschlossen.

Unterstützung, wenn sich die Gedanken im Kreis drehen

800.000 Seitenaufrufe gab es im Jahr 2016, vom Smartphone genauso wie vom Computer zu Hause. Die meisten Besucher sind abends um 21 Uhr online. Doch das Forum schläft nie. So wird manch ein Beitrag auch zwischen drei und vier Uhr nachts geschrieben: Wenn alle schlafen, die eigenen Gedanken sich nur noch im Kreis drehen und keiner zum Reden da ist, tut es gut, sich Belastendes von der Seele zu schreiben und zu wissen, dass spätestens am nächsten Morgen Antworten und Zuspruch kommen.

Die überwiegende Zahl der im Forum angemeldeten Nutzer sind Frauen – die meisten von ihnen haben die Diagnose Brustkrebs. Doch auch viele andere Krebsarten werden benannt, relativ häufig zum Beispiel Eierstockkrebs, Darmkrebs oder Sarkome. Neben den Betroffenen nutzen Angehörige das Forum, um zu erfahren, wie sie ein erkranktes Familienmitglied sinnvoll unterstützen können.

Die meisten Betroffenen kommen ins Forum, wenn sie durch die Ergebnisse der bildgebenden Verfahren und

der Biopsie (Gewebeprobe) mit der Diagnose konfrontiert werden. Ihnen schwirren oft viele Fragen durch den Kopf. Dann hilft es sehr zu lesen, dass andere in dieser Situation ähnlich empfunden haben wie sie, dass Ängste jetzt „normal“ sind und dass auch während der Therapien ein gutes Leben möglich ist. Häufig erhalten die Betroffenen Tipps, wie sie die schwierige Phase des Wartens auf den Therapiebeginn gut überstehen können.

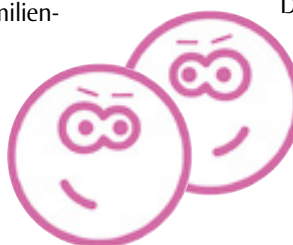
Am intensivsten wird das Forum während der Behandlungsphase genutzt, wenn das Behandlungsschema festgelegt ist und die Nutzer viele Fragen zu den geplanten Therapien und den möglichen Nebenwirkungen haben. Der große Informationsbedarf zeigt sich daran, dass die Threads (Diskussionsstränge) zu Themen rund um Chemotherapien, Bestrahlung und Antihormonbehandlungen (Tamoxifen und Aromatasehemmer) die höchsten Zugriffszahlen aufweisen.

Gegenseitige Teilnahme tut gut

Unangefochtener Spitzenreiter unter allen Themen ist aber ohne Zweifel unser „Daumen-Drück“-Thread. Hier wird an Nutzer gedacht, die in der laufenden Woche Untersuchungen, Operationen, Chemotherapien, Nachsorge-Kontrollen oder andere wichtige Termine haben. Diese Art der gegenseitigen Anteilnahme und der gedanklichen Begleitung auf schweren Wegen tut den Betroffenen offensichtlich unendlich gut. Sie wissen, dass sie bei guten Ergebnissen ihre Freude teilen können und bei weniger guten, Mitgefühl und Trost erhalten.

Das gibt ihnen das Gefühl, nicht allein zu sein.

Leider zeigt sich in unserem Forum deutlich, dass sich viele an Krebs

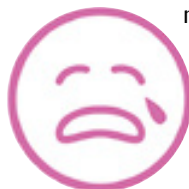


netforum der Frauenselbsthilfe nach Krebs

erkrankte Menschen nach ihrer Diagnose und während der Therapien nicht gut genug informiert fühlen. Ihnen fehlen insbesondere Ansprechpartner für medizinische oder sozialrechtliche Fragen. Hier helfen oft die Hinweise der anderen Forumsnutzer, z.B. wie Arztgespräche gut geführt werden können. Außerdem gibt es Tipps zum Umgang mit Krankenkassen und Behörden oder es werden kompetente Ansprechpartner bzw. weitere gute Anlaufstellen benannt.

Auch bei der psychologischen Betreuung von Menschen mit einer Krebserkrankung scheint eine große Lücke im Versorgungssystem zu bestehen. Viele Betroffene fühlen sich

mit ihren Sorgen und Ängsten alleingelassen und holen sich dann Beistand in unserem Forum.



Wie viel Unterstützung das Forum zu bieten hat, zeigt sich zum Beispiel in der sogenannten „Vorstellungsrunde“. Dort stehen häufig Sätze wie „Ich lese nun bereits seit geraumer Zeit bei Euch mit, habe schon viele hilfreiche Tipps bekommen und bin begeistert von dem netten Umgangston, der hier herrscht. Daher möchte ich mich nun auch vorstellen.“

Moderation ist wichtig

Zum netten Umgangston und den vielen hilfreichen Tipps tragen sicherlich auch wir Moderatorinnen bei, die wir ehrenamtlich die Aufgabe übernommen haben, das Forum zu betreuen. Wir begrüßen neue Teilnehmer, achten auf die Einhaltung der Forumsregeln, beantworten Fragen und weisen auf wichtige, qualitätsgesicherte Informationen hin.

Um diese anspruchsvolle Aufgabe gut erfüllen zu können, nehmen wir zweimal jährlich an einer Schulung beziehungsweise einer Supervision teil.



Im Forum wird das FSH-Motto gelebt

Unser Fazit: Das Forum der Frauenselbsthilfe nach Krebs ist für Betroffene – egal ob aktive Nutzer oder nur mitlesend – wichtig und hilfreich. Hier herrscht ein Geben und Nehmen. Durch die große Zahl von Nutzern könnte man fast von einer Schwarm-Intelligenz sprechen. Gemeinsam wird viel hilfreiches Wissen zusammengetragen und falsche Annahmen werden richtig gestellt. Ängste vor Therapien und deren mögliche Nebenwirkungen können durch die vielen unterschiedlichen Erfahrungen häufig abgemildert werden.



So ist unser Forum das gelebte Motto der Frauenselbsthilfe nach Krebs, das lautet: Auffangen, informieren, begleiten.

*Barbara Quenzer
Moderatorin im Forum der
Frauenselbsthilfe nach Krebs*



Betroffenaustausch vor Ort

Der Austausch mit Menschen, die sich in einer ähnlichen Lebenssituation befinden, kann sehr hilfreich sein, um einen guten Umgang mit der eigenen Erkrankung zu finden. Auch in unseren Selbsthilfegruppen vor Ort bietet sich dazu die Möglichkeit. Wer an Krebs erkrankt ist und auch deren Angehörige können unsere Angebote nutzen – unabhängig von Alter, Geschlecht und Art der Krebserkrankung. Dafür ist es nicht erforderlich, Mitglied in der FSH zu werden. Die Teilnahme an den Gruppentreffen ist unverbindlich und kostenlos.

Gruppen der Frauenselbsthilfe nach Krebs gibt es im gesamten Bundesgebiet. Auf unserer Website können Sie schauen, ob es in der Nähe Ihres Wohnortes eine Gruppe gibt: www.frauenselbsthilfe.de/kontakt/gruppen-vor-ort.html oder rufen Sie uns an: 0228 – 33 88 94 00.

Biomarker-Tests bei Brustkrebs:

Entscheidung über Chemotherapie bleibt schwierig

Jedes Jahr erhalten rund 70.000 Frauen in Deutschland erstmals die Diagnose Brustkrebs. Werden sie der Gruppe mit hohem Risiko bezüglich einer Wiedererkrankung mit Metastasen-Bildung zugeordnet, begründet dies derzeit die Empfehlung zur Chemotherapie. Die Einordnung erfolgt in der Regel mit standardisierten histologischen Verfahren (Untersuchungen der Tumorzellen im Labor). Als alternative bzw. zusätzliche Testmethode sind Biomarker-

Tests entwickelt worden, die auf einer Analyse von Genen basieren, die mit der Tumorbildung in einem Zusammenhang stehen sollen.

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) hat den Nutzen untersucht, den bestimmte Brustkrebs-Patientinnen von Biomarker-Tests zur Entscheidung für oder gegen

eine Chemotherapie haben. Dabei handelt es sich um Frauen mit primärem Hormonrezeptor-positivem, HER2/neu-negativem Mammakarzinom und bis zu drei befallenen Lymphknoten.

Das IQWiG kommt zu dem Ergebnis, dass die Laufzeit der ausgewerteten Studie (Mindact) mit fünf Jahren zu kurz ist: Viele Fernmetastasen – also Metastasen fernab der betroffenen Brust – träten erst in den Folgejahren auf. Man müsse die Lage mindestens zehn Jahre im Blick behalten. Daher könne gegenwärtig einer Frau mit klinisch hohem Risiko (aufgrund des Zellbefunds) und genetisch niedrigem Risiko (aufgrund des Gentests) nicht guten Gewissens von einer Chemotherapie abgeraten werden. Der tatsächliche „Mehrwert“ der Biomarker-Tests für die Betroffenen könne erst beurteilt werden, wenn weitere Ergebnisse der laufenden Studien vorliegen.

Quelle: Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen



Blattgrün: die Farbe des Jahres 2017!

Jahr für Jahr recherchieren Mitarbeiter des Farbforschungsinstituts Pantone weltweit nach den aktuellen Trendfarben, bevor sie sich für eine Farbe des Jahres entscheiden. Für 2017 ist die Wahl auf den Farbton „greenery“ gefallen, zu Deutsch: grün oder ganz korrekt „Grünzeug“.

Die Begründung für diese Wahl lautet: Der erfrischende und belebende Farbton „greenery“ symbolisiere „Neubeginn“; er erinnere an junge, frische Blätter und Triebe und halte dazu an, tief einzuatmen, um neue Kraft zu tanken.

Den Farbton entdeckten die Mitarbeiter 2016 auf Modenschauen (Balenciaga, Gucci, Prada), Automessen (Mercedes-AMG GT Roadster) und in den sich immer deutlicher zeigenden globalen Ernährungstrends (Avocado, Matcha, Algen).

Haben die Mitarbeiter von Pantone diesmal vielleicht auch die Gestaltung unseres Informationsmaterials in Ihre Wahl mit einbezogen? Bereits seit zehn Jahren zielt unsere Broschüren und Flyer ein grünes Blatt. Für das Jahr 2017 liegen wir damit also voll im Trend.

Aber auch für alle anderen Jahre gilt: Mit unseren Informationsmaterialien unterstützen wir Menschen mit einer Krebserkrankung, denn Angst und Unsicherheit produzieren bei den Betroffenen oft einen erhöhten Informationsbedarf. Dabei ist es uns stets ein wichtiges Anliegen, Hoffnung und Zuversicht zu vermitteln. Und wie auch Pantone nun festgestellt hat, symbolisiert dies ein frisches Grün ganz wunderbar.

Redaktion perspektive

Ausschnitte aus der Arbeit des Bundesvorstands und seiner Referate der Monate Dezember 2016 bis Februar 2017

Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?

Durchführung

- einer Sitzung des FSH-Bundesvorstands in Boppard
- einer Sitzung des FSH-Gesamtvorstands in Boppard
- eines Strategie-Workshops in Berlin
- eines Treffens mit der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs in Berlin
- von Bewerbungs- und Feedbackgesprächen in der Bundesgeschäftsstelle in Bonn
- eines Treffens mit dem Bundestagsabgeordneten Tino Sorge (Mitglied im Bundesausschuss) in Berlin
- eines Treffens mit dem Vorstandsvorsitzenden der Stiftung Deutsche Krebshilfe

Mitwirkung

- an einem Treffen der NetzwerkStadt Krebs in Fulda
- an Sitzungen von Arbeitsgruppen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) in Berlin
- an der Tagung des Landesverbandes Rheinland-Pfalz/Saarland in Boppard
- an einer Klausurtagung des Bundesverbandes „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ in Königswinter
- an der Vorstandssitzung des Bundesverbandes „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ in Bonn

Teilnahme

- an einem Workshop „Nutzung neuer Medien für gemeinnützige Organisationen“ in Bonn

Sonstiges

- Aktualisierung der Sozialen Informationen für das Jahr 2017
- Neuauflage der FSH-Image-Broschüre und der Broschüre „Rehabilitation für Brustkrebspatientinnen und -patienten“

Was hat uns bewegt?

Zum Beispiel dieser Ausschnitt aus einem Interview mit Gerlinde Kretschmann

Gerlinde Kretschmann ist Landesmutter von Baden-Württemberg und Schirmherrin des Mammographie-Screening-Programms. Sie folgte im Sommer unserer Einladung, als eine unserer Botschafterinnen den Sternmarsch in Magdeburg zu begleiten und bei unserer Festveranstaltung in Magdeburg Wünsche von Menschen mit Krebs zu verlesen. Nun erschien ein Interview mit ihr in der Südwest-Presse, das uns bewegt hat. Dort heißt es:

„Unlängst habe ich eine Tagung des Bundesverbandes der Frauenselbsthilfe nach Krebs besucht. Die Gespräche mit den Frauen haben mich sehr berührt, weil sie auch in die Tiefe gingen. Ich habe mich in den vergangenen Jahren immer wieder gefragt, warum es vielen Menschen so wichtig ist,



Gerlinde Kretschmann (2. v. li) mit Mitgliedern des FSH-Landesverbandes Baden-Württemberg

dass ich an ihren Veranstaltungen teilnehme. Inzwischen weiß ich, dass sie sich davon vor allem eines erhoffen: Unterstützung für ihr Anliegen, und das gebe ich in diesem Fall sehr gerne.“

Vom Puderluder und mutigen Auftritten



Um neues Wissen für unsere Arbeit in der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) zu gewinnen, dafür sind unter anderem unsere Landestagungen da. Und dort lernte ich diesmal, was ein Puderluder ist. Denn neben all den tollen Vorträgen und Aktionen wurde – ganz professionell – ein Image-Clip gedreht, mit dem wir unser ehrenamtliches Engagement für Menschen mit einer Krebserkrankung in der Öffentlichkeit darstellen wollen. Und da die Gesichtshaut im Scheinwerferlicht meist etwas glänzt, wurden wir alle abgepudert – Ihr ahnt es schon – vom Puderluder.

Für den ersten Teil des Clips nahm die Filmcrew unsere Gesichter in Großaufnahme auf, während wir aussprechen, was wir als erstes gedacht haben, als wir von unserer Krebs-Diagnose hörten. Nachdem wir in Schwung gekommen waren, scheuten wir dabei auch vor Kraftausdrücken nicht zurück. Für den zweiten Teil des Clips sagte jede von uns mit nur einem einzigen Wort, was die FSH für uns bedeutet. Wir waren ganz erstaunt, wie emotional berührend das war.

Die Filmaufnahmen stellten für viele von uns eine ganz schöne Herausforderung dar. In unserem Intranet für Mitglieder ist ein tolles, langes

Gedicht zur Tagung von Andrea Wagner aus der Gruppe

St. Wendel zu finden.

Darin schreibt sie über das Gefilmtwerden sehr treffend, was wahrscheinlich viele von uns gedacht haben:

*Die Kamera war nun auf mich gerichtet,
in diesem Moment hätt' ich lieber verzichtet.
Sie wollten zwar nicht, dass meine Kleidung weicht,
doch ein seelischer Striptease ist auch nicht leicht.*

Ange-sichts der ausgelassenen Stimmung, die an diesem Wochenende herrschte, trauten sich schließlich aber auch Frauen an dem Dreh teilzunehmen, die dies zuvor kategorisch abgelehnt hatten. Und besonders schön fand ich, dass zehn junge Frauen der „NetzwerkStatt Krebs“ eigens angereist waren, um uns bei diesem Projekt zu unterstützen. Ich bin gespannt auf den Clip und würde sofort wieder mitmachen!

*Manuela Schurhammer
Gruppe Speyer Abend-Aktiv
Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland*



*Der Schmetterling konnte gut leben.
Doch „Leben ist nicht genug!“ sprach er.
„Sonnenschein, Freiheit und ein
kleines Blümchen muss man haben!“*

Aus der Geschichte „Der Schmetterling“ von Hans Christian Andersen



Frauenselbsthilfe nach Krebs



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

Die Landesverbände der Frauenselbsthilfe nach Krebs

**Landesverband
Baden-Württemberg e.V.**
Christa Hasenbrink
Tel.: 075 53 – 9 18 48 44
kontakt-bw@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Bayern e.V.
Karin Lesch
Tel.: 098 31 – 805 09
kontakt-by@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.
Heidemarie Haase
Tel.: 066 43 – 18 59
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.**
Wilma Fügenschuh
Tel.: 0 49 41 – 7 15 92
kontakt-ni-hb-hh@frauenselbsthilfe.de

**Landesverband
Nordrhein-Westfalen e.V.**
Petra Kunz
Tel.: 0 23 35 – 68 17 93
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.
Ingrid Hager
Tel.: 03 41 – 9 40 45 21
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 – 2 38 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

NetzwerkStatt Krebs
mail@netzwerkstattkrebs.de
www.netzwerkstattkrebs.de

Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Telefon: 02 28 – 33 88 9-400
Telefax: 02 28 – 33 88 9-401
E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de
Internet: www.frauenselbsthilfe.de
www.facebook.com/frauenselbsthilfe
<https://forum.frauenselbsthilfe.de>

Unter Schirmherrschaft und mit finanzieller
Förderung der Deutschen Krebshilfe



Deutsche Krebshilfe
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.