

Newsletter PATH

Ausgabe 9, 2016

**Jede Spende
hilft!**

PATH unterstützt die Krebsforschung.

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe PATH-Frauen,

der PATH-Newsletter erscheint jetzt zum neunten Mal. Inzwischen sind es mehr als 8.000 PATH-Frauen, die unsere jährliche Publikation erhalten. Einige von ihnen möchte ich heute besonders hervorheben. Zu unserer großen Freude haben wir eine ganze Reihe von treuen Spenderinnen. Da gibt es Frauen aus den Orten der Kooperationskliniken, die PATH seit zehn Jahren eine jährliche Spende überweisen. Mit wunderbarer Regelmäßigkeit erreichen uns Beträge zwischen 200 und 500 Euro. Dafür an dieser Stelle ein herzliches Dankeschön! Der Dank geht aber auch an die vielen Spenderinnen, die sich spontan entschließen, die Arbeit unserer Biobank mit Geldbeträgen zu unterstützen. Im letzten Jahr waren es annähernd 18.000 Euro, die wir auf diesem Weg von Ihnen erhalten haben.

Auch mit diesem Newsletter stellen wir Ihnen wieder Neuigkeiten aus der Krebsforschung vor. Unter „Aufgeschnappt“ berichten wir im Telegrammstil über interessante Erkenntnisse rund um die Versorgung von Brustkrebspatientinnen.

Werden alte Patientinnen schlechter therapiert?

Dass ältere Patienten schlechter versorgt werden als junge, war uns schon in einer mit Epidemiologen durchgeführten Analyse der PATH-Daten aufgefallen. Wir waren stolz, dass die Erkenntnisse aus unserer Datenanalyse Grundlage einer Veranstaltung auf dem Senologiekongress 2016 waren. Ich fand es beruhigend, dort mehr über die Gründe für die etwas andere Behandlung der alten Patientin zu erfahren: Es ist nicht böse Absicht oder gar Altersdiskriminierung, vielmehr gehören Demenz und Alzheimer zu den Komorbiditäten, die einer straffen Therapie entgegenstehen. Außerdem haben alte Frauen eine „bessere“ Tumorbiologie und benötigen nicht so harte Zytostatika wie die jungen Mitpatientinnen.

Frauen mit metastasiertem Brustkrebs stärker im Fokus

Viel zu lange standen die Frauen mit metastasiertem Brustkrebs im Schatten. Das ändert sich gerade. Es wird mehr über sie berichtet, sie gehen auch selbst an die Öffentlichkeit. Neue zielgerichtete Medikamente sind zugelassen, Immuntherapeutika sind in der Pipeline der Pharma-Unternehmen. Es gibt Hoffnung, dass auch nach einer Wiederkehr des Krebses ein langes Überleben bei guter Lebensqualität möglich ist. Gern möchten wir dem Begriff „Palliativversorgung“ den düsteren Schein nehmen. Es handelt sich nicht um die Begleitung beim letzten Stündchen, sondern um die gute medizinische Betreuung von Menschen mit fortgeschrittener Erkrankung.

Trauer um Ursula Goldmann-Posch

Unsere Gründerin Ursula Goldmann-Posch ist im Juni an den Folgen einer Leukämie verstorben. Darüber sind wir sehr traurig. Ohne Uschi Goldmann hätte es PATH nie gegeben. Mit ihrer sprudelnden Kreativität hat sie sich das unglaubliche Projekt „patienteneigene Tumorbank“ ausgedacht. Mit charmanter Hartnäckigkeit hat sie es zum Laufen gebracht und konnte es nach den diskussionsreichen Anfangsjahren in die Hände eines neuen Stiftungsvorstandes legen. Uschi war furchtlos, keine Angst vor Autoritäten in Weiß, keine Scheu vor komplizierten naturwissenschaftlichen Sachverhalten. Dazu kam ihr wunderbarer Wortwitz. „mamazone“, „Diplompatientin“, „Busenfreund“ sind Wortschöpfungen, die bleiben. Und bleiben wird auch die Stiftung PATH.

Voll und ganz hätte Uschi Goldmann den Gastbeitrag unterschrieben, den uns Eva Schumacher-Wulf vom Brustkrebsmagazin Mamma Mia! zur Verfügung gestellt hat. Sie wehrt sich gegen die regelmäßig vorgetragene Behauptung in manchen Medien, Patienten seien von der Pharmaindustrie gekauft und manipuliert. Auch ich bin es leid, diese Mär immer wieder zu lesen. Nie werden wir Patientenvertreterinnen von den Autoren gefragt, wie viele Stunden pro Woche wir ehrenamtlich für unsere Organisationen arbeiten. Ich jedenfalls verbringe weitaus mehr Zeit für PATH auf Tagungen und am Computer als auf Kreuzfahrtschiffen – und zwar ausgesprochen gern!

Mit herzlichen Grüßen

Ihre Ulla Ohlms, Vorsitzende der Stiftung PATH



Editorial	1
Tablette statt Infusion: orale Chemotherapie	3
Neues vom Senologiekongress 36. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie, 26.–28. Mai 2016, Dresden	4
Brustkrebversorgung in Afrika – ein Vergleich	6
„Die Diagnose reißt dich von den Füßen“ Erfahrungsbericht Monika Jansen, Dortmund	7
„Ansichtssache“ – vom Leben mit erblichem Brustkrebs. Eine Buchempfehlung	8
Die Unterversorgung der älteren Patientin	10
„Aufgeschnappt“ von Doris C. Schmitt und Ulla Ohlms Interessantes aus der Online-Presse	11
Gastbeitrag von Eva Schumacher-Wulf: „Der manipulierte Patient“	13
Den tödlichen Rassegesetzen der Nazis entkommen – die Ärztesfamilie Beutler	14
„Frollein Wunderfein“ oder Wie junge Frauen mit Brustkrebs umgehen	15
Berichten Sie über Ihre Erfahrungen! Patientinnen-Befragung zum Aufenthalt im Krankenhaus	16
Lesen bildet – leider nicht immer	18
Metastasierter Brustkrebs und Palliativversorgung	20
Junge Erwachsene mit Krebs – eine ganz andere Nummer!	22
Dieses Dankeschön geht an Sie!	24
vfa Patientenportal	25
Ursula Goldmann-Posch, die Gründerin von PATH	26
Impressum	27

Dieser Newsletter ist entstanden mit freundlicher Unterstützung von  **NOVARTIS** und  **UNTERWEGER**
ONCOLOGY HEALTHCARE COMMUNICATION

PATH ist eine gemeinnützige Stiftung, die sich u. a. über private Spender und Spenden aus der Industrie finanziert.

Wir danken insbesondere: Roche Pharma AG, Grenzach
AstraZeneca, Wedel
Eva-Maria Börschlein, München
Rainer Günther, Kassel
Waltraud Guthardt, Homburg
Lieselotte Herwig, Dortmund

Dr. Ursula Oppermann, Neuss
Promotionsfeier Tanja Küppers, Königswinter
Pfizer Deutschland, Berlin
Martin Heinemann-Raffelsiefen

Tablette statt Infusion: orale Chemotherapie



Auf dem Deutschen Krebskongress 2016 wurden Neuerungen bei den Chemotherapien vorgestellt. Viele Zytostatika können jetzt als Tablette eingenommen werden. Ist das nur positiv?

Einer der großen Hörsäle im Berliner Kongresszentrum City Cube ist gut gefüllt. Das ist bei den Veranstaltungen des Deutschen Krebskongress eher selten der Fall. Zu viele Veranstaltungen laufen parallel, und so verlieren sich ein paar Zuhörer in einem viel zu großen Saal. Hier ist es anders: An der Veranstaltung „orale Chemotherapien“ scheinen vor allem die niedergelassenen Onkologen großes Interesse zu haben.

Inzwischen sind einige der gängigen Zytostatika nicht nur als intravenöse Infusion verfügbar, sondern können auch in Tablettenform verabreicht werden. Das ist gut für die Patienten – so denkt man auf den ersten Blick. „Die orale Chemotherapie ist total chic“, hat Dorothee Dartsch, Professorin am Institut für Pharmazie der Universität Hamburg, beobachtet. Aus Patientensicht ist Chemotherapie natürlich alles andere als „chic“. Aber die orale Einnahme könnte vielen Patienten gefallen. Die stundenlangen Aufenthalte am Tropf sind nicht mehr nötig. Damit entgeht man der manchmal deprimierenden Atmosphäre in den Infusionsräumen. Ich erinnere mich an meine erste Chemotherapie. Freundlich frage ich die junge Patientin links von mir, ob sie auch zum ersten Mal hier ist. Ich suche den kollegialen Schulterchluss auf unbekanntem Terrain. Ein müdes Lächeln. Die Mitpatientin kann ihre Chemotherapien gar nicht mehr zählen, sie ist metastasiert. Ich verstumme und bin für lange Zeit erstarrt.



Jede Neuerung hat auch Nachteile. Wer als Arzt Tabletten verordnet, muss darauf zählen können, dass die Medikamente richtig und vor allem regelmäßig eingenommen werden. Bei Baldriantropfen sind Einnahmefehler egal. Bei Chemotherapien können sie dazu führen, dass sich die Krankheit verschlechtert. Der Patient kann sogar sterben. Die Referenten berichten von gravierenden Einnahmefehlern bei den oralen Chemotherapien: Mal wird zu wenig genommen, mal zu viel. „Ich bin jung, ich bin kräftig und vertrage das Medikament gut. Dann nehme ich einfach mehr. Denn viel hilft viel!“

Krebs ist eine Alterserkrankung. Deshalb kommt es bei vielen alten Krebspatienten zu Tabletten„auslassungen“. Dabei schnei-

den die Betagteren in Befragungen immer gut ab. Ja, sie nehmen alles nach Vorschrift ein! Aber ist auf dieses Ergebnis Verlass? Vergessen sie nicht doch die Tabletteneinnahme?

Das größte Problem bei der Therapietreue ist, dass zu wenig eingenommen wird. Mal wird es schlicht vergessen, mal fühlt sich der Patient so stark, dass er meint, auf seine Tabletten verzichten zu können. Am Beispiel von Patienten mit chronisch myeloischer Leukämie, CML, lässt sich das gut beobachten. Die Patienten sind nach der Erstbehandlung ohne Symptome und müssen trotzdem über viele Jahre Glivec einnehmen, in Tablettenform. Das rettet ihr Leben. Aber nicht wenige „pausieren“ eigenmächtig oder reduzieren einfach die Dosis. Die lebensrettenden Wirkungen können so nicht garantiert werden. Jan Geissler und sein internationales Netzwerk von Leukämiepatienten haben die mangelnde Therapietreue in einer wissenschaftlichen Studie bestätigen können.

Die Referenten auf dem Krebskongress warnen auch vor „heimlich“ gekauften zusätzlichen Medikamenten und Nahrungsergänzungsmitteln. Sie lassen sich problemlos im Internet bestellen. Die Substanzen sind freiverkäuflich und firmieren als „Alternativ-Medizin“. Sie können mit den Zytostatika allerdings unheilvoll interagieren. Manchmal werden die Wirkungen der vom Arzt verordneten Krebsmedikamente dadurch abgeschwächt. Insofern sollten Onkologe und Hausarzt einbezogen werden. In Zusammenarbeit mit allen Ärzten müssen die Patienten darauf hingewiesen werden, dass diese Form der Selbstmedikation gefährlich sein kann.

Was sind die Gründe für mangelnde Therapietreue bei oraler Chemotherapie?

- Misstrauen gegenüber Tabletten. Der Patient glaubt nicht, dass sie die gleiche Wirkung haben wie die intravenöse Infusion. („Irgendwie schwächer ...“)
- Keine Kontrolle und Hilfe bei unerwünschten Nebenwirkungen. Der Patient ist mit seinen Tabletten und den körperlichen Reaktionen darauf allein. Wer ein Paket mit 90 CML-Tabletten bekommt, ist erst nach drei Monaten wieder beim Arzt.
- Abweichende Krankheitsauffassung von der der Ärzte. („Mein Krebs kommt von psychischen Konflikten und nicht von Fehlern bei der Zellteilung.“)
- Vergesslichkeit, Alter, Demenz.
- Je mehr Tabletten, desto schlechter die Therapietreue. Studien zeigen, dass die Therapievergesslichkeit ab vier Tabletten täglich deutlich zunimmt.
- Je länger die Tabletten genommen werden, umso löchriger ist die verlässliche Einnahme. Das ist verständlich. Viele Patienten möchten nicht jahrelang daran erinnert werden, dass sie krebskrank sind.

Ulla Ohlms, Stiftung PATH

Neues vom Senologiekongress

36. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie, 26.–28. Mai 2016, Dresden



Unter dem Motto „Zusammen Brustkrebs klug behandeln“ wird der Kongress von Prof. Dr. Rita Engenhardt-Cabillic und Dr. Mario Marx eröffnet. Alle beteiligten Fachbereiche wie Chirurgie, Diagnostische Radiologie, Gynäkologie und Geburtshilfe, Pathologie, Plastische Chirurgie und Radioonkologie sowie Selbsthilfeorganisationen wirken zusammen, um die immer noch zu hohe Brustkrebssterblichkeitsrate zu senken.

Ulla Ohlms und Doris Schmitt vom PATH-Vorstand besuchen den Kongress, um sich mit anderen Patientenorganisationen auszutauschen und sich mit den neuesten Studiendaten zu frühem und metastasiertem Brustkrebs vertraut zu machen. Bei dem Symposium „Das Wichtigste vom Tage“, das auch dieses Jahr wieder Brustkrebspatientinnen, Selbsthilfegruppen und Interessierten die Möglichkeit gibt, sich zu informieren, stellen Brustkrebsexperten an zwei Tagen die neuesten Therapieoptionen vor. Beide Veranstaltungen wurden gefilmt und können unter <http://www.brustkrebsdeutschland.tv/index.php/kongresse/seno/> abgerufen werden.



Am Stand der Allianz gegen Brustkrebs

Was bei Krebs zusätzlich eingenommen wird

Hier nun einige interessante Erkenntnisse und Daten zu Schulmedizin und komplementärer Medizin, vorgetragen von Prof. Annette Hasenburg.

Bis zu 90 Prozent der Patientinnen benutzen komplementäre alternative Medizin (CAM). Das heißt, sie nehmen zusätzlich zur vom behandelnden Arzt empfohlenen klinisch überprüften Therapie Vitamine oder Enzyme und nutzen Ernährungs- und Bewegungsprogramme.

Vor allem Patientinnen mit niedrigem Rückfallrisiko, die unzufrieden mit den Informationen zur Schulmedizin sind, interessieren sich, was sie zusätzlich noch machen können.

80 Prozent der Patienten, die sich einer Chemo- und/oder Strahlentherapie unterziehen müssen, leiden an Erschöpfung und verminderter Leistungsfähigkeit (**Fatigue**). Studien zeigen, dass u. a. Bewegung, Akupunktur, Joga und Meditieren sowie die Einnahme von amerikanischem Ginseng eine Verbesserung erreichen können.

Schon die Druiden glaubten, dass die **Mistel** bei bösartigen Erkrankungen eingesetzt werden sollte. Jedoch gibt es bis heute keinen klinischen Nachweis zum besseren Überleben. Trotzdem berichten Patienten von einer Verbesserung ihrer Lebensqualität. In der palliativen Situation, also wenn die Erkrankung nicht mehr heilbar ist, kann eine Misteltherapie eingesetzt werden. Sie wird von den Kassen in der Regel erstattet.

Bei den Vitaminen wird ausdrücklich **von Vitamin A und E abgeraten**. Jedoch sollte der **Vitamin-D-Spiegel** bei postmenopausalen Frauen und Patientinnen unter antihormoneller Therapie überprüft werden. Ist er erniedrigt, wird eine zusätzliche Einnahme von Vitamin D unter ärztlicher Kontrolle empfohlen. Da **Vitamin C** nur in Form von Obst und Gemüse vom Körper aufgenommen wird, ist eine Substituierung durch Nahrungsergänzung nicht angezeigt.

Die Einnahme von **Selen** kann vor allem bei Chemo- und Strahlentherapie die Nebenwirkungen mindern.

Generell wird zum Thema Vitamine betont, dass sie dem Körper am besten über Gemüse und Obst zugeführt werden sollten.

Über Sexualität reden, das Schweigen brechen!

Nicht erst seit 2016 setze ich mich dafür ein, dass das Thema **Sexualität und Intimität** aus der Tabuzone entfernt wird. Deshalb habe ich mit Interesse dem Vortrag „Sexualität und Mammakarzinom“, in dem das Thema von unterschiedlichen Seiten beleucht-

tet wurde, zugehört. Studien machen deutlich, dass Patientinnen mit Ärzten und Pflege über negative Auswirkungen, die Operation und Therapie auf die Sexualität in der Partnerschaft haben kann, reden möchten. Jedoch wird das von den Ärzten und der Pflege wenig angeboten, da es an Ausbildung und Zeit in der Praxis fehlt.

Wie wichtig es ist, dass Ärzte im Beratungsgespräch das Thema Sexualität aktiv ansprechen, macht Prof. Annette Hasenburg von der Universitätsklinik Mainz deutlich. Brustkrebs betrifft nicht nur die Patientin, sondern auch den Partner und die Familie. Deshalb ist es wichtig zu überprüfen, ob Patientinnen und ihre Partner darüber reden möchten. Dabei ist zu beachten, dass das Thema aufgrund von Erziehung und persönlichen Erfahrungen sehr individuell behandelt werden muss. Sexualität bedeutet eben nicht nur Geschlechtsverkehr, sondern auch Nähe, Zärtlichkeit und das selbst empfundene Körperbild.

Vor allem sollte das Alter der Patientin keine Rolle spielen, wenn es darum geht, eventuelle Beeinträchtigung in der Sexualität anzusprechen. Oft genügt die Frage, ob die Patientin darüber sprechen möchte. Indem Ärzte sich für dieses Thema in der Partnerschaft interessieren, zeigen sie, dass es nicht nur ums Überleben, sondern auch um die Lebensqualität geht.

Die meisten Brustkrebspatientinnen haben einen Hormonrezeptor-positiven Brustkrebs, der je nach Erkrankungsgrad mit Operation, Chemotherapie, antihormoneller Therapie mit Tamoxifen oder einem Aromatasehemmer (Letrozol, Anastrozol, Exemestan) oder zukünftig nach Zulassung in Deutschland einer zielgerichteten Kombinationstherapie mit einem CDK-4/6-Inhibitor (z. B. Palbociclib, Ribociclib) und antihormoneller Therapie behandelt werden kann.

Allein die Entscheidung brusterhaltende Operation oder Brustamputation bedeutet für die betroffenen Frauen eine hohe psychische Belastung. Die Brust hat für viele Frauen eine wichtige Funktion hinsichtlich Sexualität. Der partielle oder komplette Verlust der Brust kann das Selbstbild negativ beeinflussen und so Nähe und Zärtlichkeit in der Partnerschaft beeinträchtigen.

Warum vermeiden es vor allem ältere Patientinnen, über Sex zu sprechen? Die meisten Betroffenen möchten, dass ihre Ärzte das Thema ansprechen, da es ihnen auf Grund ihres Alters peinlich ist. Ärzte und Pflege wiederum finden das Thema schwierig. Sie denken oft, dass für ältere Patienten das Thema nicht mehr relevant sei.

Auch wenn das Thema Sexualität kein absolutes Tabuthema ist, wird es immer noch zu selten thematisiert. Deshalb sollten nicht nur Ärzte, sondern auch Patienten und Patientinnen den Mut haben, das Thema mit ihren behandelnden Ärzten und onkolo-

gisch tätiger Pflege zu besprechen. Nicht nur Onkologen oder Gynäkologen, sondern auch Urologen können bei sexueller Dysfunktion, also körperlicher Beeinträchtigung durch die Brustkrebserkrankung, angesprochen werden. Dies wurde in der Veranstaltung beim Senologiekongress 2016 von der Urologin Joanna Beate Korda aus Brühl in ihrem Beitrag „Östrogenfreie Sexualität: nur der halbe Spaß?“ deutlich gemacht. Sie zeigte in ihrem Vortrag Therapieoptionen, die bei sexueller Dysfunktion eingesetzt werden können. So kann die vaginale Trockenheit z. B. mit Gleitgel, Hyaluronsäure, Olivenöl behandelt werden.

Wenn die Psyche unter der Belastung der Krebstherapie zu sehr leidet, wenn die Partnerschaft wegen sexueller Probleme gefährdet ist, sind Psychoonkologen die richtigen Ansprechpartner. Adressen können über das zertifizierte Brustzentrum, Selbsthilfeorganisationen oder den behandelnden Arzt erfragt werden.

Doris C. Schmitt, Stiftung PATH



Ulla Ohlms und Doris C. Schmitt beim Senologiekongress 2016

Brustkrebbsversorgung in Afrika – ein Vergleich

In Westeuropa und den USA überleben 85% der Frauen ihre Brustkrebskrankung. In Nordafrika überleben nur 59%, in Zentralafrika sind es noch einmal deutlich weniger. Wie gut Brustkrebspatientinnen in Deutschland versorgt sind, ist nicht immer allen klar.

Bei einer Veranstaltung auf dem Senologiekongress 2016 berichtet die Frauenärztin Dr. Eva Kantelhardt von der Universitätsklinik Halle über die Versorgung von Frauen mit Mammakarzinom in Afrika. Die afrikanischen Länder gelten als Länder mit begrenzten Ressourcen. So wird in Äthiopien zwar Brustkrebs operiert (zumindest in den Städten), aber im ganzen Land gibt es nur einen Onkologen, der eine fachgerechte Nachbehandlung machen könnte. In Afrika haben andere gesundheitspolitische Maßnahmen Priorität:

Es geht um Müttergesundheit (Senkung der Müttersterblichkeit), um HIV/Aids, um Infektionskrankheiten, um Hunger und Armut. In manchen Regionen ist die Situation noch so, wie Albert Schweitzer sie vorgefunden hatte.

Bestrahlung nach OP. Deshalb wird fast ausschließlich die erkrankte Brust amputiert. Aber nicht einmal das ist auf dem Land immer möglich. Oft sind es 500 km unbefestigte Straße bis zur Hauptstadt. Frauen aus ländlichen Regionen kommen – wenn überhaupt – meist in einem sehr späten Krankheitsstadium zum Krankenhaus. In Äthiopien gibt es auf 90 Millionen Einwohner nur eine Bestrahlungsmöglichkeit – in Addis Abeba.



Doktoranden in Äthiopien

Die Häufigkeit von Brustkrebs steigt auch in afrikanischen Ländern an. Das hängt zum einen damit zusammen, dass die Frauen weniger stillen, zum anderen mit der Gewichtszunahme der Mütter (höhere Östrogenproduktion). Im Vergleich zu Deutschland und anderen entwickelten Staaten haben die Afrikanerinnen einen deutlich schlechteren Zugang zu Diagnose und Therapie. Wie viele Mammografie-Geräte gibt es? Wo sind sie? Können Frauen auf dem Land sie überhaupt erreichen? In westeuropäischen Ländern ist ein hundertprozentiger Zugang zu Diagnose und Therapie für alle Frauen gegeben. In vielen afrikanischen Ländern gibt es nicht einmal die Möglichkeit einer

Brustkrebs ist in Äthiopien die häufigste Krebserkrankung. Jedes Jahr erkranken rund 13.000 Menschen. Anders als in Deutschland mit seiner guten Versorgung sterben in Äthiopien rund 66 Prozent der Erkrankten. Dr. Eva Kantelhardt hat 2015 ein Tamoxifen-Projekt mit deutschen und äthiopischen Doktoranden gestartet. Finanziert wurde es von der Susan G. Komen Stiftung. Weil auch in Afrika die meisten Brustkrebspatientinnen Hormonrezeptor-positiv sind, ist die Behandlung mit Tamoxifen eine wirksame Möglichkeit, Überleben zu sichern.

Die lange Einnahme von Tamoxifen bietet gute Überlebenschancen weil dieses Medikament wirksam, einfach und billig. Beim „Aira-Tam“-Projekt wird die pathologische Befundung in Deutschland vorgenommen, deutsche Doktoranden gehen aufs Land, machen Vorortbesuche bei den erkrankten Frauen, klären über Tamoxifen auf und erläutern die Einnahme. Diese Form der „Entwicklungshilfe“ rettet Leben.

Ulla Ohlms, Stiftung PATH

„Die Diagnose reißt dich von den Füßen“

Erfahrungsbericht Monika Jansen, Dortmund

Die Diagnose Brustkrebs
reißt dich von den Füßen.
Wie ein Orkan fegt sie dich fort,
der Boden unter dir schwindet
– du bist starr –
wie ein Kaninchen vor der Schlange.
Bewegungsunfähig,
mit nur einem Gedanken im Kopf,
der sich manifestiert und kreist:
„Ich habe Brustkrebs“

Das war mein Erleben der ersten Stunde nach dem Schock der Diagnosestellung Brustkrebs. Diese Erfahrung liegt sechs Jahre zurück. Sechs Jahre, die mein Leben stark verändert haben. Mein Weg der Bewältigung und Verarbeitung dieser extrem belastenden Lebenssituation zwischen Panikattacken, Arztbesuchen und Krankenhausaufenthalten mit dem Therapiemarathon über ein Jahr durch Operation, Chemo- und Strahlentherapie war und ist die Freude an der Kreativität. Frei nach dem Motto **„Es gibt Wichtigeres als Kunst, aber kaum etwas Befreienderes ...“** habe ich meine Gefühle herausgemalt.

Mit Bleistift, Kohle und Pastellkreide im Krankenhausbett, während der Chemotherapie, die mit unendlichen Brechattacken mein Inneres nach außen drehen wollte, habe ich die Angst vor den knallroten Chemopräparat-Tropfen, die unaufhaltsam durch

meinen Port sickerten, bekämpft und besiegt. Die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit und dem körperlichen Abbau während der Therapie floss in einen großformatigen Acrylakt, meine Sehnsucht nach Heilung und Befreiung in ein weiteres Acrylbild aus der Vogelperspektive.

Als Physiotherapeutin habe ich viele Krebspatienten begleitet und auch sterben sehen. Das schöpferische Tun verhalf mir zu einer inneren Distanz, um mit pessimistischen dunklen Erinnerungen und Zukunftsbildern umzugehen.

Heute, nach einer kunsttherapeutischen Ausbildung, versuche ich anderen Betroffenen die Sprengkraft des künstlerischen Agierens weiterzuvermitteln. **„Die Kunst stellt nicht das Sichtbare dar, sondern macht sichtbar ...“**, hat Paul Klee einmal gesagt. Somit schenkt uns unser Selbstgeschaffenes einen Blick ins eigene Innere, macht bewusst und lenkt in einen Perspektivwechsel, der neues Wachstum und Entwicklung möglich macht. Jeder Mensch ist auf unterschiedliche Art und Weise kreativ. Es ist seit Urzeiten in uns verankert, ob in Bild, Schrift, körperlichem Ausdruck durch Tanz und Theater oder vielem mehr.

Ich möchte mit diesem Erfahrungsbericht anderen Betroffenen Mut machen, die eigene schöpferische Kraft in sich zu entdecken und damit die ihr inliegende extensive Macht zur Veränderung und zum Aufbruch in ein Neues.

Monika Jansen, Dortmund



Aufbau der Skulptur Zerrissenheit

„Ansichtssache“ – vom Leben mit erblichem Brustkrebs. Eine Buchempfehlung

Bei Christine sind Mutter, Oma, Großtante und Großcousine an Brustkrebs erkrankt. Bei Beatrice sind erst ihre zwei Schwestern krank geworden, dann auch sie. Die Geschichten vom erblichen Brustkrebs sind immer Familiengeschichten. Das und die vielfältigen Entscheidungsprozesse rund um die Krankheit dokumentiert der Bildband „Ansichtssache“ des BRCA-Netzwerks.

Wir kennen Brustkrebs als eine Alterserkrankung. Wie bei den meisten Krebsarten liegt das Durchschnittsalter bei Diagnose um die 64. In jedem Körper werden während des gesamten Lebens millionenfach Gene kopiert, immer wieder. Je länger dieser Vorgang andauert, desto häufiger schleichen sich Kopierfehler ein. Die Anhäufung solcher Veränderungen kann zu einer Entartung der Zellen und zu einer unkontrollierten Vermehrung der entarteten Zellen führen. Das ist der Grund, warum Krebs vorwiegend im Alter auftritt.

Die Frauen in diesem Buch sind jung. Justine ist erst 22, als sie sich wegen der frühen Erkrankung ihrer Mutter testen lässt. Positiv. Katrin ist 32 und hat wie ihre Mutter Petra eine BRCA1-Mutation. Britta erfährt mit 33 von ihrer BRCA2-Mutation, und auch ihre ältere Schwester ist betroffen. Bei Annette hatten die Oma und ihre Schwestern Brustkrebs. Auch die „geliebte Mami“ erkrankte. Der Gentest bei Annette ist positiv. Sie selbst ist noch nicht erkrankt.

„Ich möchte noch sehr lange für meine Kinder da sein“

Mit diesen Geschichten und den einfühlsamen Fotos der betroffenen Frauen führt uns das Netzwerk der Frauen mit erblichem Brustkrebs – das „BRCA-Netzwerk“ – in ein komplexes und emotional bewegendes Thema. Viele der porträtierten Frauen sind noch nicht lange im Erwachsenenleben angekommen. Alles liegt noch vor ihnen: der Beruf, die Karriere, die Familienplanung. Die Diagnose erblicher Brustkrebs bricht wie eine Naturkatastrophe in ihr Leben. Alles ist infrage gestellt.

Auch deshalb handelt dieses lesenswerte Buch von den komplizierten Entscheidungsprozessen, mit denen sich die Frauen befassen müssen. Die US-Schauspielerinnen Angelina Jolie hatte 2013 öffentlich gemacht, dass sie sich prophylaktisch die Brüste entfernen lässt. Bei ihr war eine BRCA-Mutation mit einem hohen Erkrankungsrisiko festgestellt worden. Zuvor waren ihre Mutter und deren Schwester an Brustkrebs gestorben. In einem aufsehenerregenden Artikel in der New York Times begründet Angelina Jolie ihre Entscheidung.

Seitdem ist die „vorsorgliche Amputation bei erblichem Brustkrebs“ auch in Deutschland ein Thema und eine Option. Von den 18 porträtierten Frauen aus dem Buch haben sich fünf für eine solche Operation entschieden. Bei einigen ist die Entscheidungsfindung noch nicht abgeschlossen. Andere gehen diesen radikalen Weg nicht und setzen auf die intensiviertere Früherkennung durch regelmäßige Mammografien, Ultraschall- und MRT-Untersuchungen. Ohnehin haben alle Frauen mit nachgewiesener Genmutation ein Recht auf diese besonders sorgfältigen Untersuchungen.

„Trotzdem war der Test für mich die beste Entscheidung“

Wer glaubt, die betroffenen Frauen entschieden sich schnell und leichtfertig zu radikalen Schritten/Schnitten, sollte sich in die Texte der „Ansichtssache“ vertiefen. Hier wird klar, wie kompliziert und langwierig die Entscheidungsprozesse sind. Die Frauen lassen sich fachkundig beraten, sie wägen ab, sie diskutieren mit der Familie, sie schieben auf, sie warten und sie fragen andere Betroffene. Hier schießt niemand aus der Hüfte. Schön zu lesen, wie viele der betroffenen Frauen Hilfe beim BRCA-Netzwerk gefunden haben. Sie fühlen sich dort aufgenommen, kompetent beraten und wissen, dass fast alle im Netzwerk ähnliche schmerzliche Familiengeschichten teilen.

Bei einigen Frauen geht es um die Kinderfrage. Wie weh es Britta tut, als sie ihre frühe Schwangerschaft abbrechen muss, weil nun Chemotherapie, Bestrahlung und antihormonelle Therapie Vorrang haben. „Es erschien mir so ungerecht: Statt eines Babys bekam ich Krebs.“ (Siehe im Buch S. 30.) Dass die junge Frau dann vier Jahre später mit operierter Brust und einem wunderbar schwangeren Bauch fotografiert wird, geht ans Herz. Auch Katrin wird ein Jahr nach der Chemotherapie schwanger und ist „absolut glücklich über das größte Geschenk“, die kleine Tochter Alina. (Siehe im Buch S. 16.)



Auch wenn die Frauen mit ihrer individuellen Entscheidung gut leben können, wenn sie mit sich im Reinen sind, so bleibt doch ein leises Gefühl der Bedrohung. Wie weit muss ich in meinen Körper Reinhören? Werde ich mit jeder intensivierten Früherkennungsuntersuchung an den Feind in mir erinnert? Und noch schlimmer: Habe ich die Genmutation an meine Kinder weitergegeben?

Das Buch lebt von den Geschichten und den Fotos. Wir sehen nackte Brüste, auf denen die Operationsspuren zu sehen sind. Manche Frauen zeigen dabei ihr Gesicht, andere nicht. An keiner Stelle sind die Fotos der Brüste unangenehm oder entstellend. Im Gegenteil. Sie zeigen überwiegend gelungene Operationsergebnisse. Aber auch dort, wo die Narben tief und die Asymmetrien unübersehbar sind, berühren die Bilder. Dies ist kein Trauerbuch, sondern eines voller Hoffnungen.

Erbliche Krebserkrankungen rücken die Familie in den Mittelpunkt

Neben den persönlichen Geschichten betroffener Frauen liefert der Bildband wertvolle Hintergrundinformationen. Prof. Rita Schmutzler, Universität Köln, ist die Koordinatorin des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs und in Deutschland die herausragende Expertin für den erblichen Brustkrebs.



Frau Prof. Dr. Rita Schmutzler
Koordinatorin des Deutschen Konsortiums
Familiärer Brust- und Eierstockkrebs

Sie erklärt die Mutationen, ihre familiäre Verbreitung und Weitergabe. Sie zeigt die Möglichkeiten für betroffene Frauen auf, nämlich intensivierte Früherkennung oder prophylaktische Amputation. Sie berichtet von den Fortschritten durch individualisierte Medizin. Und sie spricht über das tatsächliche Erkrankungsrisiko der verschiedenen Mutationen. Da gibt es Unterschiede, die bei den Entscheidungen bedacht werden müssen. Vor allem aber verweist Frau Schmutzler darauf, wie wichtig eine umfassende Beratung in einem der Zentren für den familiären Brust- und Eierstockkrebs ist. Es gibt 17 dieser Beratungszentren in Deutschland.

Prof. Ulrich Bick, Radiologe an der Charité Berlin, zeigt in seinem Beitrag die Früherkennungsmaßnahmen für betroffene Frauen auf. Welche Rolle spielen Kernspintomografie (MRT) und Mammografie? Wie können die Heilungschancen verbessert werden? Dr. Uwe von Fritschen, Plastischer Chirurg am Helios Klinikum Berlin, führt in die verschiedenen Formen der Brustrekonstruktion nach Amputation ein. Wird mit Eigengewebe aufgebaut? Sollen es Silikon-Implantate sein? Über allem steht die Aussage: „Der Wunsch der Patientin ist entscheidend.“

Eine kleine Kritik an dem Bildband „Ansichtssache“ habe ich allerdings: Wo ist der Beitrag der wundervollen Frauen, die das BRCA-Netzwerk vor acht Jahren gegründet haben und es seither erfolgreich betreiben? Warum kommen nur die medizinischen Experten zu Wort, nicht aber die Netzwerkerinnen, die betroffenen BRCA-Aktivistinnen? Ich hätte gern mehr über ihr großes Erfahrungswissen, ihre fachlichen und emotionalen Kompetenzen gelesen. Denn die sind für frisch diagnostizierte Frauen in der Beratung besonders wichtig. Liebe Netzwerkerinnen, warum seid ihr nur so bescheiden?!

Ulla Ohlms, Stiftung PATH

Der Bildband kann bestellt werden bei der BRCA-Geschäftsstelle, Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn, Tel.: 0228 33889-100, gegen eine Schutzgebühr von 10 Euro. info@brca-netzwerk.de

Die Unterversorgung der älteren Patientin

Nicht alle Brustkrebspatientinnen werden gleichermaßen gut medizinisch versorgt. Es gibt altersbedingte Unterschiede bei der Therapie. Warum bekommen Patientinnen über 69 viel seltener die Therapie, die in der S3-Leitlinie vorgeschrieben ist?

Wann ist man „alt“ und wann gilt man noch als „älter“? Diese Frage stellen sich viele Frauen, wenn sie einmal das Rentenalter erreicht haben und sich trotzdem noch ganz fit fühlen. „Altes Eisen“? Nein danke. Auf dem diesjährigen Brustkrebskongress war zu erfahren, dass die Altersdefinition schwierig ist. Als „älter“ gelten den Gerontologen die Menschen ab 65, als „alt“ darf man diejenigen bezeichnen, die über 80 sind. Denn in diesem Alter haben fast alle einige oder zahlreiche Komorbiditäten (Begleiterkrankungen).

Weniger Therapie für die alte und ältere Patientin

Vielleicht hat man es geahnt – nun ist es nachgewiesen: Ältere Brustkrebspatientinnen erhalten weniger häufig Chemotherapie, seltener Bestrahlung, weniger häufig Antikörper-Therapie und seltener antihormonelle Therapie als jüngere Patientinnen. Eine Studie des Instituts für Sozialmedizin und Epidemiologie der Universität Schleswig-Holstein hat das umfangreiche (selbstverständlich anonymisierte) Datenmaterial der PATH-Frauen unter die Lupe genommen und auf den Zusammenhang von Alter und Therapie hin untersucht.

Entlang der Follow-up-Daten von 3.257 PATH-Frauen konnten die Wissenschaftlerinnen sehen: Patientinnen, die älter als 69 Jahre waren, erhielten im Vergleich zu den 50- bis 69-Jährigen seltener eine brusterhaltende Therapie (68,8% versus 86,4%), seltener eine Chemotherapie (27,5% versus 44,1%) und seltener eine Antikörpertherapie (Herceptin) (52,9% versus 79,3%). Die Untersuchung wurde im Deutschen Ärzteblatt veröffentlicht und hat einiges Erstaunen ausgelöst. (1) Die Richtlinien für die Behandlung von Brustkrebs sehen nämlich keineswegs vor, dass Unterschiede nach Alter gemacht werden.

Auch beim Senologiekongress 2016 war dies Thema einer eigenen Veranstaltung. Dass sich die Referenten auf die Studienergebnisse aus den PATH-Daten bezogen, hat uns stolz gemacht. Wir fördern die Krebsforschung also nicht nur mit Gewebe und Blutserum, sondern können auch mit unseren Daten Wichtiges zur Versorgungsforschung beitragen. Auch Studien aus anderen Ländern bestätigen, dass ältere und alte Patientinnen nicht immer die angezeigte medizinische Behandlung erhalten. Was sind die Gründe?

Böse Absicht oder medizinische Gründe für die Unterversorgung?

Wir sollten uns nicht dazu verleiten lassen, uns zu empören. Die Gründe liegen nicht in bösen Absichten. Es scheint keine bewusste Altersdiskriminierung vorzuliegen. Folgende Fakten für die eingeschränkte Therapie der älteren und alten Patientin hat Privatdozent Dr. Thomas Ilmer genannt. Herr Ilmer ist niedergelassener Onkologe in Dresden.

- In der Regel haben ältere Brustkrebspatientinnen eine bessere Tumorbiologie, d. h., ihr Brustkrebs ist überwiegend Hormonrezeptor-positiv, also weniger aggressiv und erfordert deshalb weniger „harte“ Therapie.
- Die meisten Therapien sind in den entsprechenden Zulassungsstudien an deutlich jüngeren und gesünderen Patientinnen erprobt worden. Für Menschen über 70 gibt es kaum Daten.
- Im Alter häufen sich die Komorbiditäten. Die häufigste Begleiterkrankung ist Demenz, gefolgt von Niereninsuffizienz, Lebererkrankungen, Herzkrankheiten und neurologischen Problemen.

Die niedergelassenen Onkologen weisen auf diese und andere Bedingungsfaktoren hin und können keine bewusste Schlechterstellung erkennen. Gerade bei der dementen Patientin ist nicht nur die Versorgung mit Chemotherapie schwierig. Oft ist der Patientenwunsch kaum zu erfassen. Hinzu kommen logistische Probleme beim Zugang zu den Therapien.



Eins aber ist in dieser Veranstaltung klar geworden: Allein nach Alter darf die Therapie nicht entschieden werden. Nicht nur aus der Alterswissenschaft wissen wir, dass es beträchtliche Unterschiede im biologischen Alter gibt. Auch der Blick in unsere Verwandtschaften und Freundeskreise zeigt das. Manche 75-jährige Frau ist körperlich leistungsfähig und vital, andere im gleichen Alter sind bereits immobil und pflegebedürftig. Aus Patientensicht ist ein „Alters-Assessment“ erforderlich, d. h., die Entscheidung über die Therapie der älteren und der alten Frau kann nicht nach Aktenlage entschieden werden – die Ärzte müssen die Patientin sehen und ihre körperliche Fitness persönlich beurteilen können.

Ulla Ohlms, Stiftung PATH

Quelle:

(1) Peters, Anzeneder, Jackisch u. a. Versorgung primärer Mammakarzinome bei älteren Frauen mit adjuvanter Therapie. Deutsches Ärzteblatt, Jg. 112, Heft 35–36, 31. August 2015, S. 577–584

Interessantes aus der Online-Presse

• *Ärztezeitung* 02.06.2016

Neue Erkenntnisse zu Fatigue und Krebs

Brustkrebspatientinnen, die eine Strahlentherapie erhalten haben, leiden weniger an Erschöpfung (Fatigue), wenn sie sich sportlich betätigen. Mehr zum Thema Krebs und Sport unter www.krebsgesellschaft.de/thema_juni_2016

• *Onko Internetportal* 02/06/2016

Welche Art der körperlichen Aktivität bei Krebs?

An der Sporthochschule Köln wurde unter der Leitung von Privatdozent Dr. Freerk Baumann eine Trainingstherapie für Krebspatienten ins Leben gerufen. In diesem Projekt wird die Interaktion zwischen Krebstherapie und körperlicher Aktivität wissenschaftlich untersucht. Eine pauschale Aussage, welche Bewegung empfehlenswert ist, kann nicht getroffen werden. Qualifizierte Therapeuten mit entsprechenden Kenntnissen können jedoch bei der Auswahl helfen. Vor allem aber soll Bewegung den jeweiligen Patienten Spaß machen.

• *Stern.de* 07.06.2016

Wer geht am häufigsten zum Arzt?

An erster Stelle liegen die Koreaner, gefolgt von Russland und an dritter Stelle – Deutschland! Im Durchschnitt sucht jeder Deutsche zehnmal im Jahr den Rat des Arztes. D. S.

• *univadis® und MSD®*

Patientenverfügung liegt zu Hause

Immer mehr Menschen haben zwar eine Patientenverfügung, doch die wenigsten können sie vorzeigen, wenn sie ins Krankenhaus gehen, stellten die Autoren bei einer Umfrage fest. Aber auch wenn die Verfügung vorhanden ist, bietet sie z. B. auf der Intensivstation wenig Hilfestellung, da die Behandlungswünsche der Patienten nicht klar genug formuliert waren. Trotzdem empfinden 71 Prozent der Mediziner sie generell als hilfreich. Zusätzlich wünschen sich die meisten Ärzte noch eine Vorsorgevollmacht.

• *Ärzte Zeitung* 01.07.2016

Anlaufstelle für Patienten mit fortgeschrittener Tumorerkrankung

Das interdisziplinäre Zentrum auf dem Campus Charité Mitte will als Metastasenzentrum die Möglichkeit zu einer Zweitmeinung und zu einer individuellen Therapie mit schonenden Operationsverfahren und innovativen Interventionen bieten. Auch Ärzte können sich mit dem Expertenteam für die bestmögliche Behandlung abstimmen.

• *medscape medizin.de* 13/05/2016

Neues zu BRCA-positiven Brustkrebspatientinnen

Daten aus Kanada liefern belastbare Erkenntnisse zum klinischen Management – eine Bewertung von Prof. Dr. Jörg Heil, Leiter der Sektion Senologie des Brustzentrums der Uni-Frauen-Klinik Heidelberg.

Frauen mit einer Keimbahnmutation im Gen BRCA1 oder BRCA2 haben lebenslang ein hohes Risiko, an Brustkrebs zu erkranken. Deshalb wird ihnen ab dem Alter von 35 Jahren eine Entfernung der Eierstöcke, die beide Eileiter einschließen (Salpingo-Ovarektomie), empfohlen. Gilt das auch für die Frauen, die bereits an Brustkrebs erkrankt sind und BRCA1- oder BRCA2-Trägerinnen sind? Eine Studiengruppe von Women's College Research Institute in Toronto analysierte retrospektiv ab dem Jahr 1970 Daten aus zwölf klinischen Zentren, die humangenetische Beratung durchführen. Sie fanden eine deutlich niedrigere Sterblichkeit nach Ovarektomie um 56 Prozent bei allen Patientinnen mit einem Brustkrebsstadium I und II und BRCA1- und BRCA2-Mutation, wobei vor allem BRCA1-Trägerinnen profitieren. Die Patientinnen, bei denen innerhalb von zwei Jahren nach der Brustkrebsdiagnose die Eierstöcke entfernt worden waren, hatten eine deutliche Reduktion der Sterblichkeit von 73 Prozent gegenüber den Frauen, deren Eierstöcke nicht entfernt wurden.

Auch wenn die retrospektiv erhobenen Daten nicht mehr dem heutigen Standard entsprechen, meinen die Autoren, dass man aufgrund dieser Datenbasis mit hoher Sicherheit annehmen kann, dass ein Teil der Frauen mit erblichem Brustkrebs von einer Ovarektomie profitieren wird. Der Vorteil für BRCA2-Trägerinnen ist jedoch noch nicht abschließend geklärt.

• *Ärztezeitung* 09. 03. 2016

Brustkrebspatientinnen können auch an Schilddrüsenkrebs erkranken.

Brustkrebs erhöht das Risiko für einen Zweittumor in der Schilddrüse – das ist das Ergebnis einer Metaanalyse von zahlreichen Studien. US-Wissenschaftler haben 19 Studien mit Brustkrebspatientinnen und 18 Studien mit Patientinnen durchgesehen, die an Schilddrüsenkarzinom erkrankt waren. Das Risiko für ein differenziertes Schilddrüsenkarzinom ist demnach bei Brustkrebspatientinnen höher als bisher gedacht. Die Auswertung der Studiendaten zeigte, dass Frauen mit Brustkrebs ein um 55 Prozent höheres Risiko haben, auch noch an einem Schilddrüsenkarzinom zu erkranken, als die „gesunde“ Bevölkerung.

Bitte nicht falsch verstehen: Nicht 55 Prozent aller Brustkrebspatientinnen bekommen auch Schilddrüsenkrebs! Hier geht es nur um das statistische Risiko.

Warum ist das so? Offensichtlich fördern Östrogene die Bildung dieser beiden Tumoren. Auch deshalb sprechen sich die Autoren dafür aus, dass Ärzte vor allem übergewichtige Brustkrebspatientinnen auf das erhöhte Schilddrüsenkarzinomrisiko hinweisen. Eine Gewichtsabnahme wäre eine gute Prävention.

• *Neue Initiative „Klug entscheiden“*

Pressekonferenz der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie, 20. September 2016, Berlin

Ärztliches Handeln bewegt sich zwischen Tun und Lassen. Auch

das Unterlassen (überflüssiger) Diagnosen oder Therapien ist eine ärztliche Leistung. Aber nur das Tun wird bezahlt. Die deutsche Fachgesellschaft DGHO folgt jetzt einer Kampagne ihrer amerikanischen Kollegen, die mit „Choosing wisely“ ihre Mitglieder dazu auffordert, der Übertherapie entgegenzuwirken. Die amerikanischen Kollegen beziffern die Kosten für Übertherapie (alles evidenzbasierte Maßnahmen, die auch in den Leitlinien stehen) mit mehr als 200 Mrd. Euro im Jahr.

So macht es beispielsweise keinen Sinn, einen Lymphompatienten ohne Symptome allzu oft ins CT zu schicken. Die häufige Wiederholung der Bildgebung verbessert nicht sein Überleben. Es reicht, beim Auftreten von Symptomen einzugreifen. Bei einigen soliden Tumoren gibt es inzwischen Gentestungen/Biomarker, die auf eine Mutation hinweisen und für die es bereits zielgerichtete Medikamente gibt. Übertherapie ist, wenn diese (teuren) Mittel auch an Patienten gegeben werden, die keinen Nachweis einer Mutation haben oder bei denen keine Testung durchgeführt wurde.

Wenn ein metastasierter Tumor bereits mit 4–5 Therapien behandelt wurde, der Krebs auf die 5. Chemotherapie gar nicht reagiert hat und der Kranke in einem schlechten Allgemeinzustand ist, sollte ein 6. Therapiezyklus nicht gegeben werden. Der Patient profitiert davon nicht. Hoher Aufwand, geringer Nutzen, Verschlechterung der Lebensqualität.

Therapie bis zum Lebensende ist auch in aussichtslosen Fällen richtig, wenn es um Lebensverlängerung und Symptomlinderung geht. Hat die vorige Therapie aber nicht angeschlagen, sollte die

Behandlung eher nicht fortgesetzt werden. Wichtig ist die Indikationsqualität. Kritisch ist zu sehen, dass manche Ärzte unter ökonomischem Druck stehen. Nur die abrechenbaren Behandlungen zählen für die Betriebswirte in den Kliniken, nicht das „Weglassen“.

Übertherapie gibt es in der Bildgebung, bei kardiologischen Untersuchungen und Labortestungen. Untertherapie findet sich bei der „sprechenden Medizin“ (keine Zeit, das Gespräch wird kaum bezahlt) und bei der Palliativmedizin. In diesem wichtigen Feld geht es um die Behandlung von Schmerzen, psychologische Betreuung, Unterstützung im Alltag und somit Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und deren Angehörigen. Ohnehin sollten alle Entscheidungen in dieser schwierigen Situation von den Patienten mitentschieden werden.

• *Viele Deutsche informieren sich über Krankheit im Internet.*
KNA 27. 9. 2016

73 Prozent der Deutschen informieren sich im Internet über Krankheiten, deren Symptome, Verlauf und Behandlung. Das hatte Forsa in einer Umfrage für die Kaufmännischen Krankenkassen herausgefunden. Die meisten Befragten fanden die Informationen hilfreich. Meinten aber, Laien könnten durch die Vielfalt der Informationen verunsichert werden.

Doris C. Schmitt und Ulla Ohlms, Stiftung PATH

Anzeige

(IM)PULSGEBER



Die Patientenreise beginnt im größten Wartezimmer der Welt – dem Internet:
www.vfa-patientenportal.de

Ein Internetportal rund um Patientinnen und Patienten und ihre Versorgung.

vfa patientenportal

Eine Initiative der forschenden Pharma-Unternehmen

Gastbeitrag von Eva Schumacher-Wulf: „Der manipulierte Patient“



Foto: Jonas Ratmann

Oder wie polemische Berichterstattung das Image von Selbsthilfegruppen prägt

Einige meiner Kolleginnen und Kollegen scheinen dieses Thema sehr zu mögen: „Der manipulierte Patient“. In regelmäßigen Abständen flimmert immer dieselbe Geschichte über den Bildschirm unserer Fernsehgeräte: Die Pharmaindustrie unterstützt Selbsthilfegruppen durch Spenden, um sie dann manipulieren und in ihrem Interesse arbeiten lassen zu können. Patienten sind überfordert und lassen sich widerspruchslos vor den Karren spannen. Selbst unsere öffentlich-rechtlichen Sendeanstalten, von denen ich eine objektivere Berichterstattung erwarten würde, blasen in dasselbe Horn.

Meinen Kolleginnen und Kollegen, die dieses Bild der unmündigen, überforderten Patienten gerne verbreiten, sei Folgendes gesagt: Wir berichten seit zehn Jahren über Projekte, die von Patienten – mal mit und mal ohne Pharmsponsoring – auf die Beine gestellt werden. Patientenvertreter haben es durch eine unglaubliche Beharrlichkeit geschafft, sich eine Lobby zu verschaffen, sie nehmen Einfluss auf Politik und Industrie – und zwar im Interesse der Patienten. Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen füllen ferner eine klaffende Lücke unseres Gesundheitssystems, nämlich die Betreuung von Patienten bei Diagnosestellung, nach der Entlassung aus dem Krankenhaus beziehungsweise während und nach der Akuttherapie. Diese Betreuung ist in unserem Gesundheitssystem nicht vorgesehen. Und ja, viele Aktivitäten sind nur möglich, weil die Industrie die Gruppen unterstützt.

Warum sollten Patienten, die durch ihre Krankheit oftmals ohnehin in eine finanzielle Schieflage geraten, neben der ehrenamtlichen Tätigkeit noch Materialien, Reisekosten und so weiter aus eigener Tasche bezahlen? Sie können aber beruhigt sein, liebe Kolleginnen und Kollegen, Patienten sind nicht per se überfordert, ganz im Gegenteil. Es würde sich sicher lohnen, wenn Sie eine Reportage über Patientenprojekte machen würden. Sie würden staunen, was Patienten trotz lebensbedrohlicher Krankheit alles auf die Beine stellen können!

Allen Frauen und Männern, die sich ehrenamtlich für andere Patienten engagieren und eine oftmals mühsame Sponsorsuche auf sich nehmen, möchte ich Folgendes sagen: Lassen Sie sich nicht entmutigen! Was wäre unsere medizinische Versorgung von Patienten ohne Sie und Ihre Gruppen? Wie dankbar sind wir Patienten, wenn wir in Zeiten des gefühlten Weltuntergangs eine Anlaufstelle, ein offenes Ohr haben. Wie dankbar, wenn wir während der Therapiephase unterstützt werden, Tipps für den Alltag und in sozialrechtlichen Fragestellungen erhalten. Also... Bitte machen Sie weiter so, wir brauchen Sie!

Die Pharmaindustrie möchte ich bitten, Patientenorganisationen auch weiterhin zu unterstützen. Leider gibt es kaum öffentliche Gelder und wenig Interesse bei anderen Firmen, Gruppen krebserkrankter Menschen kontinuierlich zu unterstützen. Krebskranke Menschen passen nicht immer zum Image der

Unternehmen. Sie, die Pharmaindustrie, haben sich in den letzten Jahren geöffnet, beziehen Patienten in viele Arbeitsprozesse ein, nehmen deren Rat ernst und lassen sich hier und da überzeugen, einen anderen oder neuen Weg im Sinne der Patienten einzuschlagen. Bitte führen Sie diese Öffnung fort, es gibt noch viel zu tun!

Und wenn wir schon beim Thema sind: Liebe Politik, es ist schön, dass wir in dem ein oder anderen Gremium des Gesundheitssystems angehört werden. Das reicht uns aber nicht. Wir möchten auf Augenhöhe mitentscheiden können und Stimmrecht haben. Schließlich wissen wir am besten, was gut für uns ist!

Eva Schumacher-Wulf, Chefredaktion, Mamma Mia!

Mamma Mia!

Das Brustkrebsmagazin
Das Eierstockkrebsmagazin
Altkönigstr. 31
61476 Kronberg/Ts.
E-Mail: eva.schumacher@mammamia-online.de

www.mammamia-online.de
www.facebook.de/brustkrebsmagazin.mammamia
www.facebook.de/eierstockkrebsmagazin.mammamia
www.twitter.com/MammaMiaMagazin



Den tödlichen Rassegesetzen der Nazis entkommen – die Ärztesfamilie Beutler

1935 musste die jüdische Ärztesfamilie Beutler aus Berlin fliehen. 80 Jahre später wurden Stolpersteine für sie verlegt. Die Charité widmete der Familie eine Fachveranstaltung. Zur Feier war auch der Enkel Bruce Beutler angereist. Der Immunologe wurde 2011 mit dem Nobelpreis für Medizin ausgezeichnet.

Februar 2016: großes Fachsymposium an der Charité Berlin. Der Titel „Krieg, Flucht, Migration, Medizin – die Familie Beutler“. Geehrt wurde die jüdische Ärztesfamilie Beutler. Alfred David Beutler (1891–1962) und seine Frau Käthe begannen ihre medizinische Laufbahn an der Charité, sie studierten und promovierten dort. Alfred Beutler war als Internist tätig. Seine Frau war Kinderärztin. Später hatten sie eine gemeinsame Praxis am Theodor-Heuss-Platz. Sie mussten vor den Rassegesetzen der Nazis fliehen. USA war das Ziel der Emigration.

Zum Symposium in der Charité waren Enkel und Urenkel der Familie aus den USA angereist. Eindrucksvoll wird die Geschichte dieser Familie erzählt. Dass es unmöglich war, in Deutschland zu bleiben, hatte Käthe Beutler spätestens an dem Tag gemerkt, als sie eine Nachbarin auf der Straße traf. Ihre drei Kinder wollte sie nun nicht mehr von einer Jüdin behandeln lassen, rief die Frau ihrer Kinderärztin verächtlich zu.

Mit ihren drei Kindern flohen die Beutlers nach Milwaukee, USA. Das zweite Kind, Ernst, in Amerika dann in Ernest umbenannt, war sehr begabt, sehr fleißig, sehr an Naturwissenschaften interessiert. Also studierte er Medizin und wurde später Professor und erfolgreicher Forscher. Aufgrund seiner herausragenden wissenschaftlichen Leistungen gilt er als Pionier der Hämatologie.



Bruce Beutler, Nobelpreisträger
Foto Moritz Vennemann

Sein Sohn Bruce trat in seine Fußstapfen. Er studierte Biologie, dann Medizin und wurde Immunologe und Genetiker. Für seine bahnbrechenden Forschungsarbeiten wurde er 2011 mit dem

Nobelpreis für Physiologie oder Medizin ausgezeichnet. Auch Bruce Beutler kam nach Berlin. Morgens wurden die Stolpersteine für seine Großeltern und seinen Vater verlegt, nachmittags fand im Hörsaal ein spannendes Symposium statt.



Stolpersteine für die Familie Beutler
Foto Moritz Vennemann

Einer FAZ-Journalistin sagt Bruce Beutler, die Stolpersteine seien ihm sympathisch. Sie erinnerten auf stille Art an die Menschen, die Berliner waren und das dann nicht mehr sein durften. An seine Großmutter Käthe, die über 100 Jahre alt wurde, erinnert er sich gut. Sie sei sehr „germanic“ gewesen. Sie legte großen Wert auf Pünktlichkeit, war streng, spornete das Interesse des Enkels an den Naturwissenschaften an. Sie sei eine gewissenhafte Wählerin gewesen und habe die politischen Entwicklungen in den USA, in Europa und Israel immer mit Interesse verfolgt. (Mechthild Küpper, „Die Großmutter kam ihm ‚germanic‘ vor“. FAZ, 13. Februar 2016.)

Ein Vortrag des Symposiums war der Verfolgung, Entrechtung, Vertreibung und Ermordung jüdischer Ärzte gewidmet, ein weiterer den Leistungen von Ernest Beutler als Wegbereiter der modernen Hämatologie. Bruce, die dritte Generation dieser Ärztesfamilie, hielt einen Fachvortrag mit dem Titel „Meine Reise in die biomedizinische Wissenschaft“.

Ulla Ohlms, Stiftung PATH

„Frollein Wunderfein“ oder Wie junge Frauen mit Brustkrebs umgehen



Foto: Harald Peter

Im Mai 2010 erhielt ich die Diagnose Brustkrebs. Da war ich 41 Jahre. Mit der Diagnose stürzte für mich die Welt ein. Um die innere Ohnmacht aufzufangen, begann ich rasch aktiv zu werden und unser Leben neu aufzustellen und zu organisieren. Das war mir schon im Hinblick auf meinen Sohn sehr wichtig. Er ist mit einer schweren Mehrfachbehinderung geboren, und ich erziehe ihn allein. Ich bin in Teilzeit als Bürokauffrau in einem Familienunternehmen tätig. In dieser Situation brauchte ich Unterstützung und Absicherung von den unterschiedlichsten Seiten, um die kommenden Monate der Behandlungen zu überstehen. Zum Glück wurde uns diese reichlich geschenkt.

Und dennoch fühlte ich mich in vielen Momenten meines Lebens sehr einsam. Nachts, wenn mein Sohn in seinem Bett schlief und ich mit meinen Gedanken konfrontiert war, überschlugen sich in mir meine Ängste vor dieser immensen Herausforderung namens Krebs. Einen Partner, der mich in diesen Stunden hätte auffangen können, hatte ich nicht. So begann ich mit dem Schreiben und teilte meine Sorgen und alle Schritte in Bezug auf meine Behandlung oder meine Gefühlswelt auf **WKW** mit. WKW – das war damals ein kleiner Verwandter von Facebook. Auf diese Weise half das Schreiben nicht nur mir, sondern ich informierte auf diesem Weg auch mein persönliches Umfeld und musste nicht allen Interessierten ein und dieselben Fragen zu meinem Gesundheitszustand beantworten. Die auf mich einströmenden Fragen empfand ich so kurz nach meiner Diagnose als sehr anstrengend – begriff ich in diesem Schockzustand ja selbst kaum, wie mir geschah.

Bereits während meiner Chemotherapie, den diversen Operationen, der Bestrahlung und dem Beginn meiner Antihormontherapie war mir bewusst, dass mein Leben nicht mehr so sein würde, wie es einmal war. Erneut bekam ich dies mit aller Deutlichkeit vor Augen geführt, als ich zwei Jahre nach meiner Diagnose die Mitteilung erhielt, dass meine Erkrankung genetisch bedingt war (BRCA2). Im Juni 2012 ließ ich mir meine Ovarien entfernen und konnte dadurch das Risiko an Eierstock- und erneut an Brustkrebs zu erkranken, enorm senken. Zu meiner Sicherheit nehme ich seitdem an einem intensivierten Früherkennungsprogramm teil und habe diese noch um eine Haut- und Darmkrebsvorsorge erweitert. Die Diagnose BRCA2 erschütterte mich zutiefst und ich brauchte gut ein Jahr, um dieses Testergebnis psychisch zu verarbeiten. Trotz allem betrachte ich es als einen großen Vorteil, von dem Gen-Defekt zu wissen. Das Wissen bietet mir im besten Fall die Möglichkeit, dem Krebs immer einen entscheidenden Schritt voraus zu sein. Das Thema Krebs wird mich auf Lebenszeit begleiten.

Auch bei dieser Diagnose half mir das Schreiben, mit meinen Ängsten um meine Gesundheit und die unsichere Zukunft meines Sohnes umzugehen. Aber auch meine immense Wut auf die frustrierende Lebenssituation, in der ich steckte, konnte ich auf diesem Weg verarbeiten und loslassen.

„Leicht“ funktioniert im Leben sicher anders, aber ich wollte bei allem auch kein Opfer der Umstände sein, sondern das Bestmögliche für meinen Sohn und mich erreichen. Das Leben bietet viel zu viele positive Überraschungen, als dass man sich vor lauter Angst vor dem, was morgen sein könnte, verstecken sollte!

So begann ich im Mai 2013 mit dem Bloggen und legte den Grundstein zu meiner heutigen Homepage, meiner Seite auf Facebook und meinem eBook, der **„Prinzessin uffm Bersch – Diagnose Brustkrebs“**. Den witzigen Namen habe ich gewählt, weil einer meiner engsten Freunde mir diesen Spitznamen gab. Dieser Freund unterstützte mich im Jahr meiner Erkrankung so, wie man es sich nur wünschen kann. Bloggen ist eine Art Tagebuch, das man im Internet führt und das von Interessierten gelesen, weitergeschrieben und kommentiert werden kann. Durch das Bloggen ist es mir gelungen, meiner persönlichen Krebsgeschichte ein Gesicht und eine Stimme zu schenken. Es ist mir bei allem, was ich in den letzten Jahren an Projekten umgesetzt habe, ein wichtiges Anliegen, den Tabuthemen Krebs und Behinderung den Grauschleier zu nehmen. Ich will zeigen, dass das Leben auch mit einem behinderten Kind und nach Krebs durchaus schön und wertvoll sein kann.

Durch meinen offenen Umgang ist es mir möglich, anderen betroffenen Frauen Hoffnung und Mut zu schenken. Ich beantworte Fragen via Mail, am Telefon und im persönlichen Gespräch. Dadurch kann ich Ängste nehmen. Das schenkt mir Kraft, weil all das, was ich durchgemacht habe, für mich einen tieferen Sinn ergibt. Darüber hinaus findet man auf meiner Homepage und im Blog in Facebook Informationen und Wissenswertes unterschiedlichster Art, Vorstellungen und Verlinkungen zu anderen Blogs und interessanten Projekten.

Dabei hat sich im Laufe der Zeit das Schreiben längst über das Bloggen hinaus weiterentwickelt. Zum einen halte ich Lesungen aus meiner Geschichte auf Fach- und Patientinnen-Tagungen. Ich bin in Patientinnen-Meetings aktiv, unterstütze das soziale Netzwerk **„limipi“** als Botschafterin und habe mich für Verbesserungen in der Brustkrebsdiagnostik eingesetzt. Außerdem unterstütze ich einen Hospizverein im Bereich Öffentlichkeitsarbeit. Warum ich das mache? Weil ich die Möglichkeiten dazu habe und weil es nötig ist. Es macht Freude, sich zu engagieren, und es bereichert mein Leben.

www.prinzessin-uffm-bersch.de/

Nicole Kultau

Berichten Sie über Ihre Erfahrungen!

Patientinnen-Befragung zum Aufenthalt im Krankenhaus

Ein Forscherteam des Deutschen Krankenhausinstituts (DKI) erarbeitet derzeit eine Online-Befragung zu ihren Erfahrungen während eines Krankenhausaufenthalts. Ihre Meinung zählt. Mit einer Teilnahme können Sie dazu beitragen, dass Krankenhäuser in Zukunft ihr Angebot besser an den Erfahrungen der Patienten ausrichten.

Zu den Hintergründen und zur Online-Befragung hat Dr. Tobias Anzeneder, Leiter der PATH-Biobank, mit Frau Dr. Steffen und Frau Dr. Löffert vom DKI ein Interview geführt.

PATH: Bitte erklären Sie uns, was das Deutsche Krankenhaus Institut ist.

Frau Dr. Löffert: Das DKI ist seit über 60 Jahren führend in den Bereichen Forschung, Beratung und Qualifikation im Krankenhaus- und Gesundheitswesen tätig. Wir haben durch unsere Träger, das sind die Deutsche Krankenhausgesellschaft e. V. (DKG), der Verband der leitenden Krankenhausärzte Deutschlands e. V. (VIK) und der Verband der Krankenhausedirektoren Deutschlands e. V. (VKD), sowie durch die enge Zusammenarbeit mit den Pflegeverbänden und -organisationen einen besonderen Zugang zu den Krankenhäusern. Damit sind wir auch immer ganz nah an den Patienten.

PATH: Welche Art von Forschung betreiben Sie am DKI?

Frau Dr. Steffen: Unser interprofessionelles Forscherteam mit langjähriger Erfahrung führt große wissenschaftliche Untersuchungen, aber auch kleine Modellprojekte durch. Hauptsächlich arbeiten wir für Ministerien, Verbände, Krankenhäuser und sonstige Institutionen des Gesundheitswesens. Immer wieder führen wir aber auch eigene Projekte zu aktuellen Fragen durch. Dazu zählt die vorliegende Patientenbefragung, die wir neu entwickelt haben, um sowohl Patienten als auch Krankenhäuser zu unterstützen. Unsere Forschungsergebnisse werden dann in den Fachzeitschriften, Fachbüchern und auf der institutseigenen Homepage veröffentlicht.

PATH: Welche Ziele haben Sie dabei im Auge?

Frau Dr. Löffert: Unser wichtigstes Ziel ist es, unabhängig und neutral über aktuelle krankenhauses- und gesundheitspolitische Themen zu berichten. Dahinter steht, dass wir mit unserer Arbeit helfen möchten, die Gesundheitsversorgung und das Wohlbefinden der Patienten in Deutschland stetig zu verbessern und auf dem neuesten Stand zu halten. Von Bedeutung sind dabei insbesondere die Atmosphäre und die Sicherheit in den Krankenhäusern. Dazu müssen wir die Patienten befragen. Sie sind die wichtigste Auskunftswahl für diese Sachverhalte.

PATH: Wie kann dabei die Online-Befragung helfen?

Frau Dr. Steffen: Die Patientenbefragung ist eine einzigartige Möglichkeit zu erfahren, wie Patienten den Aufenthalt im Krankenhaus wirklich erlebt haben. Wir können an den Antworten erkennen, was gut war oder was besser gemacht werden könnte. Wir haben uns diesem Thema gewidmet, weil wir festgestellt haben, dass viele bereits existierende Befragungen in den Kliniken nicht immer besonders aussagekräftig sind, z. B. werden die Ergebnisse oft nicht ausreichend analysiert. Als Konsequenz werden aus den Ergebnissen kaum konkrete Maßnahmen oder Veränderungen abgeleitet. Das möchten wir ändern. Wir wissen, was mit den Ergebnissen zu tun ist. Dazu benötigen wir die Einschätzung der Patienten. Je mehr Patienten teilnehmen, desto effektiver und schneller kann verbessert werden.

PATH: Wie können die PATH-Frauen bei der Befragung teilnehmen, was ist zu beachten?

Frau Dr. Löffert: Teilnehmen kann man online über den Link (www.dki.de/Brustkrebspatientinnen) auf unserer Homepage. Der Fragebogen ist so ausgerichtet, dass er alle Bereiche des Krankenhausalltags umfasst, um besondere Stärken und auch mögliche Verbesserungspotenziale des behandelnden Krankenhauses aufdecken zu können. Besonderen Wert haben wir bei der Entwicklung der Fragen jedoch auf die Beziehung zwischen Arzt und Patientinnen sowie zwischen Pflegekräften und Patientinnen gelegt. Die Beantwortung ist anonym – das heißt, niemand erfährt, welche Teilnehmerin wie geantwortet hat.

Da wir derzeit noch im sogenannten Stadium der Evaluation des Fragebogens sind, ist er leider noch etwas lang. **Erschrecken Sie nicht. Bitte schenken Sie uns Ihre Zeit!** Das Ausfüllen dauert ca. 30 bis 45 Minuten. Das können wir erst ändern, sobald genügend Teilnehmer mitgemacht haben und wir den Fragebogen überarbeiten konnten. Wir würden uns sehr freuen, wenn sich genügend Patientinnen finden, die den Bogen vollständig beantworten.

Dr. Tobias Anzeneder, Leiter der PATH-Biobank

Online-
Patientenbefragung

Ihre Meinung zählt für uns!



DEUTSCHES
KRANKENHAUS
INSTITUT

Brustkrebs- Patientinnen für Befragung gesucht!

Wie können Sie uns helfen?
Gehen Sie auf
www.dki.de/Brustkrebspatientinnen

Worum geht es?

Das Deutsche Krankenhausinstitut hat einen Fragebogen für Brustkrebspatientinnen entwickelt, die aus dem Krankenhaus entlassen wurden. Um diesen zu überprüfen, brauchen wir Ihre Hilfe! Und dies auch, wenn Sie schon vor längerer Zeit im Krankenhaus waren.

Die Befragung ist völlig anonym. Niemand erfährt, was Sie angegeben haben.

Mit Ihrer Teilnahme helfen Sie nicht nur uns, sondern auch anderen Frauen. Denn die Krankenhäuser können die Informationen nutzen, um die Versorgung zu verbessern.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Lesen bildet – leider nicht immer

Der Markt der Gesundheitsratgeber boomt. Auch Krebskranke greifen gern zu Ratgebern. Kann man alles glauben? Ein kleiner Streifzug über die Leipziger Buchmesse.

Die Leipziger Buchmesse ist als Publikumsmesse angelegt. Selbst an Werktagen herrscht ein buntes Gedränge und Geschiebe. In Leipzig treffen sich im März 2016 nicht nur Autoren, Verleger, Buchhändler und Bibliothekare, sondern auch viele Leser.

Begleitet wird das Leipziger Buchereignis von einem verrückten Manga-Spektakel. Das sind junge Mädchen und (wenige) junge Männer im Teenie-Alter, die sich wie japanische Comicfiguren kostümieren und stylen. Schminke, Haarschnitt, Perücke und aufwändigste Kostüme – alles detailgetreu wie im Manga-Comic. Ein Riesenspaß: sehen und gesehen werden, fotografieren und posieren, Selfies machen und den neu eintreffenden Manga-Freunden kreischend in die Arme fallen. Was außer Manga-Comics mag in dieser Zielgruppe wohl gelesen werden?

Auf der Leipziger Buchmesse präsentieren die großen und kleinen Verlage ihr neues Angebot. In langen Regalreihen liegen die druckfrischen Bücher und die neuesten Hörbücher aus. Angesehene Autoren sind da, Preisträger werden interviewt, Neuerscheinungen gefeiert. An vielen Ständen gibt es Autorenlesungen, Interviews und Diskussionen vor und mit dem Publikum. Die Messe brummt, das Bild wird durch die schrillen Manga-Kostüme schön bunt.

ritual, mit dem Beziehungsprobleme, Streit und Selbstvorwürfe verschwinden sollen. „Heile dich selbst, und heile die Welt“ wird auf den Buchtiteln versprochen.



Die ganz abgedrehten Bücher gibt es nur im Selbstverlag. Da entdeckte ich ein Buch mit dem Titel „Entartete Medizin“. Dass jemand nach dem Nationalsozialismus das Wort „entartet“ ohne jeden Skrupel benutzt, irritiert mich sehr. Die stichprobenhafte Lektüre zeigt, dass hier jemand das Gesundheitssystem niedermacht und auf jeden Fall Recht behalten will. Das „Meisterwerk“ ist nur 48 Seiten lang. Natürlich ist es die Pharmaindustrie, die im „Raubkapitalismus“ mit Chemotherapien lebensgefährliche Medikamente auf den Markt bringt. Hunderttausende von Opfern hat der Autor ausgemacht. Pharmaopfer durch Chemotherapien. Belege? Die gibt es nicht. Man kann verstehen, dass seriöse Verlage solche Publikationen auf keinen Fall in ihrem Sortiment haben wollen.



Manga-Spektakel

Heilslektüren

Gesundheitsliteratur und entsprechende Ratgeber sind nur vereinzelt zu finden. Meist sind es kleine unbekanntere Verlage, die in dieser Nische publizieren. Aber auch größere besetzen dieses Feld. Erstaunt sehe ich eine Reihe von Büchern, deren Titel ich kaum aussprechen kann. Kennen Sie vielleicht „Ho'oponopono“? Nein? Ich auch nicht! Das ist ein hawaiianisches Vergebungs-



Gefährliche Scharlatanerie und schlichter Blödsinn

Gegen die wissenschaftlich basierte Medizin setzt der Autor von „Entartete Medizin“ andere, alternative Verfahren, z. B. die Breuss'sche Diät. Angeblich lässt sich der Krebs durch wochenlanges Fasten „aushungern“. 42 Tage nur Gemüsesaft und Tee. Das ist ein hochgefährlicher und nicht selten tödlicher Humbug. Hier wird Krebskranken in aussichtsloser Situation vorgegaukelt, durch Hungern könnten die Krebszellen ausgetrocknet werden und so verschwinden. Es gibt keine Studien und Beweise. Leider sind nicht alle Menschen rationalen Argumenten zugänglich und so haben viele Krebskranke in ihrer letzten Phase noch Hungerqualen erleiden müssen. Der österreichische Heilpraktiker Rudolf Breuss erfand diese „Krebskur total“. Hände weg! Heilfasten nach Breuss ist unwirksam und verschlechtert die Lebensqualität gravierend.

Ein Besuch am Stand des Schattauer Verlages aber festigt meinen Glauben in die Menschheit wieder. Mit Freude sehe ich, dass das „Überlebensbuch Brustkrebs“ von Ursula Goldmann-Posch (PATH-Gründerin) und Rita Rosa Martin nun in der 5. Auflage erschienen ist. Das Überlebensbuch ist ein Standardwerk für Brustkrebskranke und ihre Angehörigen und wird mit jeder Auflage überarbeitet und mit den neuesten Erkenntnissen aus der Medizin ergänzt. Alle Kapitel sind auf der Grundlage internationaler Studien auf den aktuellen Stand der Brustkrebsmedizin gebracht. Die beiden Autorinnen sind nicht nur selbst an Brustkrebs erkrankt, sondern können als Journalistinnen auch gut und verständlich schreiben. Das Buch ist ein hilfreiches Nachschlagewerk und führt die Brustkrebspatientin durch Diagnose, Therapie und Nachsorge.

Ulla Ohlms, Stiftung PATH


Anzeige

Ich beim Arzt

Weitere Informationen unter www.ichbeimarzt.de

Eine Initiative
aus dem
**Pfizer-
Patienten-
Dialog**


 **Alles sagen**

 **Fragen
vorher notieren**

 **Nachfragen**

Die **5** wichtigsten
Punkte im Gespräch
mit dem Arzt

 **Wichtiges
notieren**

 **Alles klar?**



Metastasierter Brustkrebs und Palliativversorgung

Wenn sich trotz guter Therapiemöglichkeiten nach der Ersterkrankung von Brustkrebs Metastasen bilden oder bei der Erstdiagnose von Brustkrebs bereits Metastasen vorhanden sind, spricht man von metastasiertem Brustkrebs. Für die betroffenen Frauen ist diese Diagnose nur schwer zu verkraften. Sie erfahren, dass es in den meisten Fällen keine Heilung für die fortgeschrittene Erkrankung gibt. Jedoch können die Ärzte über einen langen Zeitraum das Fortschreiten der Erkrankung (PFS = progressionsfreies Überleben) hinauszögern. Man spricht dann von einer chronischen Erkrankung, die in der Regel kontinuierlich behandelt wird.

Die meisten Behandlungsoptionen sind heute weniger aggressiv als noch vor einigen Jahren. So kann zum Beispiel das Hormonrezeptor-positive metastasierte Mammakarzinom (mBC) in der Erstlinientherapie ohne Einsatz von Chemotherapeutika behandelt werden. Dies belegen neue Studiendaten, die bei internationalen Kongressen in San Antonio (SABCS) und in Chicago (ASCO) in den USA sowie beim EBCC in Amsterdam (European Breast Cancer Conference) vorgestellt wurden, es konnte eine deutliche Verbesserung des progressionsfreien Überlebens (PFS) gezeigt werden. Ermöglicht wird dies durch eine neue Wirkstoffklasse, die bei postmenopausalen Patientinnen mit einem HR-positiven/HER2-negativen mBC gegeben werden kann. Untersucht wurde eine Kombinationstherapie aus einem sogenannten CDK4/6-Inhibitor wie zum Beispiel Palbociclib und dem Aromatasehemmer Letrozol (Studie: PALOMA 1) oder die gleichzeitige Gabe von Ribociclib und Letrozol (Studie: MONALEESA-2). Aufgrund der guten Datenlage wurde Palbociclib in Kombination mit Letrozol in den USA bereits seit Februar 2015 zugelassen, in Europa erfolgte die Zulassung im November 2016.

Weitere Studien mit diesen Wirkstoffen werden versuchen zu zeigen, ob eventuell weitere Patientinnen profitieren können und ob es möglich ist, auch das Gesamtüberleben zu verbessern. Auch bei Patientinnen mit einem HER2-positiven mBC, die bereits einen oder mehrere Rückfälle gehabt haben, kann das Fortschreiten der Erkrankung hinausgezögert werden. Bei einer Behandlung mit T-DM1 (TH3RESA) konnte sowohl das PFS als auch das Gesamtüberleben verbessert werden.

Für Patientinnen mit mBC sollte die palliative Behandlung so früh wie möglich einsetzen. Wurde früher erst in den letzten Lebenswochen oder Tagen eine palliative Versorgung angestrebt, wird heute zu einem früheren Zeitpunkt im Verlauf einer Tumorerkrankung die Palliativmedizin eingesetzt. So werden zum Beispiel an den großen US-amerikanischen Krebszentren Patienten von Anfang an interdisziplinär behandelt, wenn die Krankheit fortschreitet. Onkologen, Radiologen, Chirurgen, Pflege, Psychologen, Therapeuten, Sozialarbeiter und Seelsorger begleiten Krebspatienten bei ihrer Behandlung und bei der Bewältigung der Erkrankung im Alltag. Dazu gehören nicht nur die bestmögliche Behandlung der Tumorerkrankung und ihrer Nebenwirkungen, sondern auch ausführliche Gespräche zum Umgang mit der Erkrankung im sozialen Umfeld.

Auch Experten in Deutschland fordern, palliativmedizinische Gesichtspunkte und Behandlungsmaßnahmen frühzeitig in die onkologische Standardversorgung einzubinden. Diese Forderung hat auch die S3-Leitlinie Palliativmedizin veröffentlicht, in der es heißt, dass allen Patienten nach der Diagnose einer nicht heilbaren Krebserkrankung eine palliative Versorgung angeboten werden sollte. Diese Forderung wird an vielen Universitätskliniken und Krebszentren schon heute umgesetzt. Krebspatienten und ihre Angehörigen sollten nicht zögern, bei ihren Ärzten nachzufragen, wo sie eine stationäre oder ambulante palliativversorgung erhalten können. Auch das Internet ist eine gute Quelle, um sich über das Thema palliative Medizin in spezialisierten Kliniken zu informieren bzw. Kliniken zu finden (<http://www.palliativportal.de/palliativ-suche>, <https://www.krebsgesellschaft.de/schmerz-broschuere>).

Schwerpunkte einer Palliativtherapie sind u. a. die Kontrolle und Linderung von belastenden Symptomen wie Schmerzen, Erschöpfung, Atemnot, Verstopfung, Übelkeit und Erbrechen. Palliativversorgung wird stationär und ambulant durchgeführt, z. B. auf einer Palliativstation im Krankenhaus oder in palliativmedizinischen Tageskliniken. Zunehmend gibt es aber auch mobile Palliativteams, die die Kranken in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung versorgen.

Die Angst vor Schmerzen und vor dem Sterben wird von vielen Betroffenen und ihren Angehörigen als sehr belastend erlebt. Doch müssen Patienten heute nicht mehr unter tumorbedingten Schmerzen leiden. Mehr als 90 Prozent der Betroffenen können so behandelt werden, dass sie möglichst schmerzfrei sind. Die Angst vor Abhängigkeit bei Opiaten ist unbegründet. Frühzeitig und richtig eingesetzt werden oft keine hohen Dosierungen benötigt. Sehr oft zögern Patientinnen und Patienten, über ihre Schmerzen zu sprechen, da sie glauben, das aushalten zu müssen. Wichtig ist, dass Krebspatienten und/oder ihre Angehörigen eine gute Schmerzbehandlung einfordern.

Die Begleitung in der letzten Lebensphase liegt in der Verantwortung ambulanter Hospizdienste und stationärer Hospize. Die Betreuung der Patienten erfordert eine enge Zusammenarbeit von Freunden, Angehörigen, Pflege, Sozialarbeitern, Ehrenamt, Ärzten und Seelsorgern. Sterben und Tod als Bestandteile des Lebens sollen nicht ausgegrenzt, sondern in den Alltag integriert werden, sodass Patienten, wenn sie es wünschen, so lange wie möglich Zeit zu Hause mit ihrer Familie verbringen können.

Im letzten PATH-Newsletter 2015:

<http://www.path-biobank.org> hat Ulla Ohlms ausführlich über Sterbehilfe berichtet.

Doris C. Schmitt, Stiftung PATH

Die Webseite für Brustkrebspatientinnen

durch die Brust ins Herz

Entdecken Sie die Brustkrebszentrale!

Das multimediale Informationsportal vermittelt in den Rubriken **ERKENNEN**, **BEHANDELN** und **LEBEN** umfassendes Wissen zu Diagnose, Therapie und Leben mit der Erkrankung. Patientinnen berichten über ihren Umgang mit der Erkrankung. So wird medizinisches Wissen durch die persönlichen Erfahrungen Betroffener ergänzt.

Jetzt den neuen NEWSLETTER abonnieren!

Mit dem Newsletter der Brustkrebszentrale erhalten Sie unter anderem:

Neuigkeiten rund um das Thema Brustkrebs | Tipps von einer Ernährungsberaterin | Praktische Sportübungen | Aktuelles aus der Gesundheitspolitik | Informationen zur Kampagne „Durch die Brust ins Herz“

Melden Sie sich an unter

info@brustkrebszentrale.de oder
www.brustkrebszentrale.de.

„Das Leben ist nicht nur schön. Das Leben ist schwer und leicht, dunkel und hell, steinig und sanft. Ich will das Ganze.“

Barbara W., Diagnose
Brustkrebs 1989

Junge Erwachsene mit Krebs – eine ganz andere Nummer!

Wer jung an Krebs erkrankt, ist erschrocken, entsetzt und mit seiner Krankheit sehr allein. Krebs ist überwiegend eine Alterserkrankung – bei Brustkrebs liegt das Durchschnittsalter bei 63. Nur drei Prozent aller Krebserkrankungen fallen auf junge Menschen im Alter zwischen 18 und 39 Jahren. Ein neues Internetportal der „Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs“ hilft jungen Patienten bei persönlichen und sozialrechtlichen Fragen: www.junges-krebsportal.de

Junge Krebspatientinnen und -patienten sind in einer schwierigen Situation. Gleichaltrige, mit denen ein persönlicher Austausch möglich ist, finden sie kaum. In den Chemotherapie-Ambulanzen sitzen vor allem ältere Menschen. Auch gibt es nur wenig sozialmedizinische Informationen für diese Altersgruppe. Die Krebserkrankung trifft sie in der Ausbildung, im Studium, in der ersten Berufsphase, vor oder unmittelbar nach der Familiengründung. Für junge Erwachsene mit Krebs im Alter zwischen 18 und 39 Jahren gibt es seit 2014 eine gute Anlaufstelle. Da wurde die „Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs“ gegründet. Sie widmet sich den Problemen der medizinischen Behandlung und psychosozialen Versorgung junger Krebskranker.

Wie bringt man als Stiftung ein schwieriges Thema an den Mann/an die Frau? Richtig: Man erzählt persönliche Geschichten. Die Stiftung hat dies sehr schön auf ihrer Website www.junge-erwachsene-mit-krebs.de gemacht.

Hier finden wir Steffi, 35, die an erblichem Brustkrebs erkrankt ist. Als junge Friseurmeisterin und Mutter von zwei Kindern hat sie

andere Probleme als die vielen Brustkrebspatientinnen, die erst im Rentenalter erkrankt sind. Wir sehen Bernd, 22, Elektroniker, der kurz nach der Ausbildung an Darmkrebs erkrankt ist. Und wir lernen Nadine, 34, kennen, bei der nach vielen diagnostischen Irrwegen ein Nebennierenkrebs festgestellt wurde. Die jungen Erwachsenen mit Krebs erzählen ihre Geschichten in sehr bewegenden Interviews.

Jung und krebbskrank – aus dem Leben gefallen

Vier junge Krebspatienten berichten auf der Pressekonferenz über die besonderen Probleme der 18- bis 39-Jährigen:

- Judy, 28, hatte ein Sarkom in der Brust und musste aufwändig behandelt werden. Jetzt steht ihre Bewerbung als Tierärztin an. Was sagt sie möglichen Arbeitgebern über ihre Krebserkrankung?
- Kerstin, 32, ist an Morbus Hodgkin erkrankt und musste zwei Rückfälle erleben. Die Chemotherapien wirken bis heute nach. Wie macht sie Außenstehenden klar, dass sie immer noch zwei Stunden Schlaf am Nachmittag braucht?
- Benjamin, 31, ist als 12-jähriger Junge an Leukämie erkrankt und hatte mit 18 und 30 zwei Rückfälle, verbunden mit Stammzelltransplantationen. Immer wieder ist er durch lange Therapien aus seinen Altersgruppen herausgerissen worden. Nun sensibilisiert er Gesunde für die Probleme von jungen Menschen mit Krebs und bemüht sich seinen so sehr lädierten Körper gesund zu halten.



- Franziska, 25, ist an Morbus Hodgkin erkrankt und tauschte für ein Jahr Hörsaalbänke und Studentenleben gegen Krankenhausflure und Chemotherapie-Infusionen. Warum verstehen manche Ärzte nicht, dass sie über den Verlust der Fruchtbarkeit durch die Behandlung traurig ist?

Die „Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs“ hat ein weiteres Projekt: „**Junges Krebsportal**“ heißt die Seite, die für junge Kranke und ihre besonderen Probleme eingerichtet wurde. Wer jung erkrankt ist, steht oft erst am Anfang seines Berufslebens. Prof. Dr. Matthias Freund, Hämatonkologe und Kuratoriums vorsitzender der Stiftung, berichtet auf einer Pressekonferenz über junge Leukämiepatienten, die sehr lange und sehr anstrengende Therapien durchlaufen müssen. Hier bestehe die Gefahr, dass sie aus dem Berufsleben herausfallen oder Probleme beim Berufseinstieg haben. Ihnen kann jetzt geholfen werden.



Benjamin und Franziska von der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, Foto Dirk Bleicher

Ratgeber besonders wichtig

Und so werden die Besucher der Website angesprochen: „Sie sind zwischen 18 und 39 Jahre, sind oder waren an Krebs erkrankt, kämpfen mit den Folgen Ihrer Erkrankung oder leiden an einem Rezidiv? Vielleicht haben Sie erst wenige Erfahrungen im Berufsleben, im Umgang mit der Krankenkasse, der Rentenversicherung oder dem Vermieter. Vielleicht müssen Sie Ihre Ausbildung oder Ihr Studium abbrechen. Mit dem ‚Jungen Krebsportal‘ möchten wir Ihre Fragen rund um das Thema ‚Job und Geld‘ beantworten und Sie bei Ihrem Weg durch den ‚Dschungel des Sozialrechts‘ begleiten.“

Die Nutzer können sich auf der Seite registrieren, ihre Krankendaten eingeben (die werden strengstens datengeschützt!) und ihre medizinischen und sozialrechtlichen Fragen stellen. Ein Team von Beratern steht für Informationen, Telefonate und persönliche Gespräche zur Verfügung.

Sozialmediziner Dr. Ulf Seifart ergänzt, dass Krebspatienten ein erhöhtes Risiko haben, ihren Arbeitsplatz zu verlieren. Die Tumordiagnose kann die finanzielle Situation junger Menschen nachhaltig berühren. Wer nach der Lohnfortzahlung auf das Arbeitslosengeld I angewiesen ist, weil der Wiedereinstieg nicht gelingt, erhält nur 840 Euro im Monat. Verarmung und soziale Isolation können die Folgen einer frühen Krebserkrankung sein. Da hilft es den Betroffenen, alle sozialrechtlichen Ansprüche und Hilfsangebote zu kennen. Finanzielle Sorgen – das ist aus Studien bekannt – sind belastender als körperliche und psychische Probleme. Hier hilft die neue Website, das „Junge Krebsportal“. www.junge-erwachsene-mit-krebs.de/projekte/junges-krebsportal

Mutmacher: „Wir hatten Krebs. Wir haben Krebs. Wir lassen uns nicht unterkriegen!“

„Jung & Krebs – Erste Hilfe – heißt die gerade frisch erschienene Broschüre (Oktober 2016) mit Tipps von Betroffenen. Das knallbunte Faltblatt ist anders als die betulichen Krebsinformationen. Es soll Mut machen und Selbstbewusstsein geben. Die jungen Leute der Stiftung sagen: „Wir hatten Krebs. Wir haben Krebs. Wir lassen uns nicht unterkriegen!“ Dafür steht auch Nadine, deren Geschichte auf der Website zu hören ist, deren Foto wir hier sehen. Das Faltblatt kann man bei der folgenden Adresse bestellen.

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Berolinahaus, Alexanderplatz 1,
10178 Berlin
030/28 09 30 56 0
www.junge-erwachsene-mit-krebs.de

Ulla Ohlms, Stiftung PATH

Dieses Dankeschön geht an Sie!

Das Neueste zum Follow-up der Stiftung PATH und zu wissenschaftlichen Projekten der PATH-Biobank



Bankenkrise ist eines der bestimmenden Themen in den Medien. Seit mehreren Jahren hören und lesen wir von Krisen. Die Biobank der Stiftung PATH ist seit 2004 aktiv, seit 2007 sind alle sieben Standorte mit dabei. Von Krise allerdings ist bei PATH nichts zu spüren. Im Gegenteil: Wir wachsen und blühen. Bei einer Biobank handelt es sich auch nicht um ein Finanzinstitut, sondern um eine Sammlung von Gewebeproben, die Sie, liebe PATH-Frauen, gespendet haben. Im Mittelpunkt stehen nicht nur die Proben. Vielmehr sind diese für die Wissenschaft nur dann interessant, wenn möglichst viele Informationen, also die Krankheitsdaten der PATH-Frauen, ebenfalls bekannt sind und für die Forscher zur Verfügung stehen. Aber keine Angst, die Daten werden streng pseudonymisiert abgegeben. Ein Schlüssel verhindert, dass ein Bezug zu einer Person hergestellt werden kann.

Im Münchner PATH-Büro steht die Datenbank. Sie, liebe PATH-Frauen, werden in etwa alle zwei Jahre angeschrieben und um Rückmeldung gebeten (das heißt in der Wissenschaft „Follow-up“)! Im Frühjahr 2016 haben wir über 6.500 PATH-Frauen mit einem Fragebogen kontaktiert. Zu unserer großen Freude haben fast 75 Prozent der PATH-Frauen geantwortet, mehr als 4.850 ausgefüllte Bögen wurden zurückgeschickt. Für diesen großen Arbeitsaufwand hat das PATH-Büro in München Verstärkung bekommen: Gabriela Reichard, eine Medizinstudentin, hat die ganzen Semesterferien gearbeitet: Briefe öffnen und Rücklauf dokumentieren! Sie wird uns auch in Zukunft unterstützen.



Erste Verwendung der Daten

Aus den vielen Rückmeldungen ist bereits ein neues wissenschaftliches Projekt entstanden. Eine kleine Gruppe PATH-Frauen hat einen zweiten Fragebogen bekommen. Darin wird nach dem Erleben der Brustkrebs-Krankheit, den Gefühlen, die sich einstellen, wenn der Krebs zurückkommt, gefragt. Wir haben nach den Auswirkungen auf das tägliche Leben gefragt und danach, welche Erwartungen die Frauen in dieser Lebenssituation haben. Die Idee und die Ausarbeitung des Fragebogens hat PATH gemeinsam mit Privatdozentin Dr. Annika Waldmann aus Lübeck vom Uniklinikum Schleswig-Holstein realisiert. Die

Teilnahmebereitschaft, diesen Fragebogen auszufüllen und an PATH zu schicken, war noch größer, über 80% der Frauen haben mitgemacht! Dafür herzlichen Dank!

Zurzeit werden die Informationen zusammengetragen und dann ausgewertet. Die wissenschaftlichen Ergebnisse aus dieser Arbeit sollten im Jahr 2017 vorliegen und werden dann sicherlich im nächsten Newsletter vorgestellt.

Alte Partner, neue Partner

In den letzten Newslettern wurden Forschungsprojekte vorgestellt, die mit der PATH-Biobank zusammenarbeiten. Es gab Berichte über das Institut von Prof. Lichter am Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg und über die Forschungsaktivitäten der Bayer Pharma AG aus Berlin. Nach wie vor besteht der Kontakt zu diesen Wissenschaftlern, und es wird an der weiteren Auswertung der Ergebnisse gearbeitet. Gerade mit der Gruppe aus Heidelberg konnte der Kontakt intensiviert werden. PATH konnte noch einmal weitere Gewebeproben und Follow-up-Daten bereitstellen.

Sehr erfreulich ist auch der Erfolg der Arbeitsgruppe von Prof. Dahl in Aachen. PATH hat vor einigen Jahren Blutserumproben an die Aachener Universität abgegeben. Die Mitarbeiterin dort, Frau Dr. Kloten, hat erfolgreich einen Antrag eingereicht, und die Finanzierung für ein Anschlussprojekt wurde bewilligt. Somit konnte PATH erneut Blutserumproben für wissenschaftliche Untersuchungen bereitstellen.

Neues Sponsoring für das Follow-up

Damit nach der Bankenkrise keine Biobanken-Krise entsteht, achtet der Vorstand von PATH sehr genau auf die Finanzen der Stiftung. Gerade die Unterstützung durch Spender und Sponsoren ist hier nach wie vor sehr wichtig. Ein langjähriger Unterstützer von PATH ist die Firma Amgen. Jetzt freuen wir uns über ein neues Sponsoring. Der Stiftungszweck von PATH ist die „Unterstützung der Krebsforschung“, und das ist nur möglich, wenn zu fast allen Gewebespenderrinnen bekannt ist, wie der Verlauf jeder einzelnen Brustkrebskrankheit ist.

Genau hier hilft das neue Sponsoring! Mit der finanziellen Unterstützung, die von Amgen bereitgestellt wird, kann im PATH-Büro in München bei bis zu 1.750 Frauen in Erfahrung gebracht werden, wie der Fortgang der Erkrankung war. An dieser Stelle sei der Firma **AMGEN** in München gedankt!

Dr. Tobias Anzeneder, Leiter der PATH-Biobank



vfa patientenportal
Eine Initiative der forschenden Pharma-Unternehmen

Aktuelles | Patienten und Eigenkompetenz | Patienten und Versorgung | Patienten und Dialog | Patienten und Innovation | Service

Abo-Service: Jeder neue Artikel per E-Mail

Eigenverantwortung, Versorgung, Innovationen - das Patientenportal des vfa dockt mit seinen Inhalten eine Vielzahl von Aspekten ab, die mündige Patientinnen und Patienten umtreibt. Mit unserem E-Mail-Abo werden Sie über die Veröffentlichung eines jeden neuen Artikels direkt informiert und verpassen keinen unserer Texte.

[Abo-Service bestellen](#)

Bild: © fotolia / Minerva Studio

News

Weltmännertag: Frauen nutzen Krebsfrüherkennung mehr als Männer
02.11.2016 – Nur jeder neunte Mann geht in Deutschland zur Prostatakrebsvorsorge, 4,65 Millionen und damit 11,7 Prozent aller anspruchsberechtigten Bürger nahmen im Jahr 2014 die kostenlose Früherkennungsuntersuchung wahr, wie die Barmherzige Genossenschaft (Barmherzige Genossenschaft) am 3. November mitteilt.

IQWiG legt vorläufige Ergebnisse von Leitlinien-Recherche vor
01.11.16 – Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) hat die vorläufigen Ergebnisse einer Recherche nach evidenzbasierten Leitlinien zu Depressionen vorgelegt. Demnach decken die darin enthaltenen Empfehlungen fast alle wichtigen Versorgungsaspekte ab.

Veranstaltung

Von Umweltausbeutung und Antibiotika-Resistenzen
Der World Health Summit (WHS) lockt im Oktober zum achten Mal die internationale Gesundheits-Fachwelt an die Spree. Er gilt als wichtigstes strategisches Forum für globale Gesundheitsfragen. Die Welt stehe vor großen Herausforderungen, betont Gesundheitsminister Gröhe.

Kalender

Terminhinweise
Permanente Aktualisierung von Ankündigungen von Veranstaltungen, die für Patienten relevant sind.

zum Beispiel: "Neue Arzneimittel für Kinder" 08.11.2016 in Frankfurt

Internet-Plattform: Klinische Studien einfacher finden

Die Teilnahme an einer klinischen Studie ist für Patienten mit einer Krankheit, die sich nicht oder nur unzureichend behandeln

Trotz schwerer Erkrankung: Neues Portal soll Mut machen

Die Diagnose einer schweren oder lebensbedrohlichen Erkrankung ist ein massiver Einschnitt in das

Wenn Sie sich für Gesundheitsthemen interessieren, wenn Sie wissen wollen, was es Neues auf dem Gebiet von Krankheiten und zu deren Therapiemöglichkeiten gibt, sollten Sie die Website www.vfa-patientenportal.de anklicken. Dort finden Sie in gut lesbarer Form viele interessante Informationen. Die Seite wird von der Presseagentur Gesundheit gemacht. Das sind professionelle Medizinerjournalisten. Es gibt Themen wie Demenz, Antibiotika-Resistenzen, Kindergesundheit, Krebsprävention, Beipackzettel, Arzt-Patienten-Kommunikation und viele andere mehr. Besonders lebendig sind die kleinen Videos von „Dr. Johannes“. Das ist ein junger Mediziner, der alles Mögliche rund um den

Körper, rund um Krankheiten erklärt. Und das ist bei Ärzten nicht immer gegeben: Alles ist zu verstehen!

Sie können auch ein E-Mail-Abo bestellen. Dann bekommen Sie immer eine Nachricht, wenn wieder etwas Neues auf die Seite gestellt wird.

Ulla Ohlms, Stiftung PATH



Wir trauern um die Gründerin
unserer patienteneigenen Tumorbank für Brustkrebs

Ursula Goldmann-Posch

26. April 1949 – 4. Juni 2016

Ulla Ohlms · Doris Schmitt · Carmen Waldner
Stiftung PATH - Patienten Tumorbank der Hoffnung

Herausgeber:

Stiftung PATH –
Patienten-Tumorbank der Hoffnung
Postfach 31 02 20
86063 Augsburg
info@stiftungpath.org

Rückmeldungen an:

PATH-Büro München
Dr. Tobias Anzeneder
Arzt, Leiter der Biobank
Schäftlarnstr. 62
81371 München
anzeneder@stiftungpath.org
Tel. 089/78067848
Fax 03222/2473783

Redaktion:

Ulla Ohlms
Vorsitzende Stiftung PATH –
Patienten-Tumorbank der Hoffnung
ohlms@stiftungpath.org

Layout:

UNTERWEGER
HEALTHCARE COMMUNICATION

Lektorat:

Jutta Kühn

Bildernachweis:

Die Abbildungen auf den Seiten 3, 6, 10, 24 sind von pixabay.com.
Seite 13, Eva Schumacher-Wulf, Foto von Jonas Ratmann
Seite 14, Bruce Beutler und Stolpersteine, Foto von Moritz Vennemann
Seite 15, Nicole Kultau, Foto von Harald Peter
Seite 23, Benjamin und Franziska, Foto von Dirk Bleicher
Wenn nicht anders angegeben, stammen alle Abbildungen und Bilder von den Autoren oder den Abgebildeten.

Wir übersetzen die Sprache des Lebens in **lebendige Medizin**

Wir von Amgen forschen, um therapeutische Lücken zu schließen. Unser vorrangiger Anspruch ist, Menschen mit bisher schwer behandelbaren Krankheiten zu helfen und die Lebensqualität von Patienten zu verbessern. Als Pioniere der Biotechnologie nutzen wir unsere Wissensvorsprung, um neue Therapien zu entwickeln.

Die Baupläne der Natur helfen uns, Medikamente zum Nutzen der Patienten zu erforschen.

www.amgen.de

AMGEN[®]

