



B · R · A · H · M · S

aktuell & ausführlich

Informationen
für
Selbsthilfegruppen
von der
MEDICA 2005
Düsseldorf

Die Patientin zwischen neuen
Diagnostik- und Therapieformen
und Lücken in der Versorgung

Diagnose Brustkrebs

Inhaltsverzeichnis

Einleitung.....	1
Die Versorgungslage bei Brustkrebs aus Sicht der Patientin	3
Gentypisierung und die sich daraus ableitende Chemo- und Hormontherapie.....	5
Biologische Krebsabwehr.....	8
Fatigue bei Krebs	10
Überleben Glücksache	13
Diskussion	15
Glossar.....	19

Impressum:

Herausgeber:

B·R·A·H·M·S Aktiengesellschaft, Hennigsdorf

Gesamtredaktion:

*medandmore communication GmbH
Friedberger Str. 2 · 61350 Bad Homburg
Tel. 06172-9661-0 · Fax 06172-9661-11
agentur@medandmore.de*

Verantwortlich für Texte und fachlichen Inhalt:

Dr. Susanne Thor

Druck:

*Werbung & Druck M. Kroeber GmbH
Vogelsbergstr. 5 · 63589 Linsengericht
Tel. 06051-9742-0 · Fax 06051-71089
info@kroeber.com · www.druckerei-kroeber.com*

Einleitung



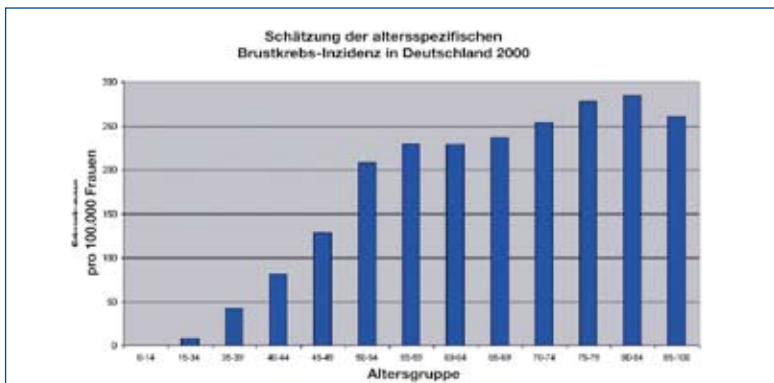
Dr. Bernd Wegener: „... der Selbsthilfe ein Forum in der Öffentlichkeit bieten ...“

Bereits zum 13. Mal veranstaltete die B·R·A·H·M·S Aktiengesellschaft als Unternehmen zur Erforschung und Herstellung von biotechnologischen Diagnostica am 18. November 2005 während der MEDICA in Düsseldorf ein Forum aus Medizinexperten, Journalisten und Betroffenen. Das diesjährige Thema lautete: „Diagnose Brustkrebs. Die Patientin zwischen neuen Diagnostik- und Therapieformen und Lücken in der Versorgung.“

Thema des Sonderforums während der MEDICA 2005: Diagnose Brustkrebs

Brustkrebs ist die häufigste Krebserkrankung bei Frauen; jährlich erkranken rund 47.500 Frauen neu und viele der Patientinnen fühlen sich nicht ausreichend aufgeklärt, oder überfordert und allein gelassen. In der Früherkennung, aber auch bei Fragen der Therapie und Nachsorge klaffen noch Lücken, auch wenn in den vergangenen Jahren bereits wichtige Schritte in Richtung einer besseren Versorgungsqualität getan wurden. Auch diesmal hatte der Veranstalter wieder ein kompetentes Forum zusammengestellt, um sowohl fachliche Informationen als auch Möglichkeiten zur solidarischen Unterstützung anzubieten.

Pro Jahr 47.500 Neuerkrankungen in Deutschland



Quelle: Robert Koch Institut, Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Themenheft 25 - Brustkrebs, Stand: 2005

Die Referenten erläuterten den Stand der Brustkrebsforschung und informierten über neue und bereits bewährte Diagnose- und Therapiemöglichkeiten. Gleichzeitig klärten sie darüber auf, welche Herausforderungen die Betroffenen meistern müssen und an wen sie sich mit ihren Fragen wenden können.

Auch in diesem Jahr war „das vorrangige Ziel, dem Leitgedanken der Selbsthilfe ein Forum in der Öffentlichkeit zu geben“, erläutert Dr. Bernd Wegener, Vorstandsvorsitzender der B·R·A·H·M·S Aktiengesell-

Teilnehmer des Informations-Forums:

Dr. Regine Hagmann

Ärztin des Krebsinformationsdienstes
KID im Deutschen
Krebsforschungszentrum,
Heidelberg

Sibylle Herbert

Buchautorin und
Hörfunk-Redakteurin
beim WDR, Köln

Prof Dr. Karl Friedrich Klippel

Präsident der Gesellschaft
für Biologische Krebsabwehr e.V.,
Heidelberg

Prof. Dr. Ivar Roots

Direktor des Instituts für Klinische
Pharmakologie, Charité Berlin

Hilde Schulte

Bundesvorsitzende der Frauenselbst-
hilfe nach Krebs, Mannheim

Dr. Mathias Warm

Leiter des Brustzentrums der
Universität zu Köln

Dr. Bernd Wegener

Vorstandsvorsitzender
der B·R·A·H·M·S-Aktiengesellschaft,
Hennigsdorf bei Berlin

Die Versorgungslage bei Brustkrebs aus Sicht der Patientin



Hilde Schulte, Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs, Mannheim

Die Diagnose Brustkrebs trifft die meisten Frauen unvorbereitet und wird als lebensbedrohend empfunden. Selbst vor 15 Jahren an Brustkrebs erkrankt, weiß Hilde Schulte, Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs, was die Konfrontation mit dieser Diagnose bedeutet, und welche Anstrengungen es erfordert eine (eventuelle) Brustamputation zu verarbeiten und die ständigen Therapien in den Alltag zu integrieren. Und sie weiß um die Erfahrungen der 48.000 Mitglieder, die in zwölf Landesverbänden, unterteilt in 438 Gruppen, organisiert sind.

*Frauenselbsthilfe nach Krebs:
48.000 Mitglieder*

Angesichts der Spuren, die eine Brustkrebs-Erkrankung bei den Betroffenen hinterlässt, sei die Versorgungsqualität in Deutschland in einigen Punkten immer noch unzureichend, moniert Schulte.

Es seien zwar in der Früherkennung mit der S3-Leitlinie zur Früherkennung von Brustkrebs und der Aufnahme des Mammographie-Screenings für 50- bis 69-jährige Frauen in die gesetzliche Früherkennung wichtige Schritte getan. „Die Benennung von Referenzzentren war ein Meilenstein,“ so Schulte. „Sie sagt jedoch nichts darüber aus, wann Frauen endlich bundesweit ihren seit Januar 2004 bestehenden Anspruch auf eine Screening-Mammographie einlösen können“. Die Betroffenenverbände fordern bundesweite Mammographie-Screening Untersuchungen unter qualitätsgesicherten Bedingungen.

seit 2004 besteht der Anspruch auf Screening-Mammographie

Die Brustkrebsfrüherkennung ist besonders wichtig. Denn Brustkrebs ist, wenn früh erkannt, heilbar. Zwei Zentimeter große Tumoren können jedoch gestreut und bereits Metastasen gesetzt haben. „Viele Frauen wissen außerdem nicht, dass Alter und Brustkrebsrisiko in einem engen Zusammenhang stehen“, warnt Schulte.

Brustkrebs früh erkannt ist heilbar

Deutliche Verbesserungen seien bei der therapeutischen Versorgung der Patientinnen festzustellen. Dies sei bedingt durch die Zertifizierung von Brustkrebszentren, der S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms der Frau“ und die laufenden Disease-Management Programme Brustkrebs. Fast jede dritte Patientin werde heute in einem der zur Zeit 90 zertifizierten Brustkrebszentren behandelt.

Therapeutische Versorgung wird immer besser

Zu den neuen Therapieformen mit Vorteilen für die Patientinnen gehörten nicht nur die pharmazeutische Weiterentwicklung z.B. von Antihormonpräparaten. Auch der erweiterte Einsatz der Antikörpertherapie, die neoadjuvanten Therapieformen und Studien zur vorbeugenden Behandlung mit Medikamenten sowie die Entfernung des Sentinel-Lymphknotens statt des Ausräumens der Achselhöhle hätten viel zur Verbesserung der Versorgungsqualität beigetragen.

Patientinnen erfahren zu selten von der Möglichkeit einer Anschlussbehandlung

Im Bereich der Rehabilitation würden Patientinnen immer noch zu selten über die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung informiert. Auch die Rehakliniken selbst sollten sich mehr an den Bedürfnissen der Patientinnen orientieren. Für die Nachsorge fordert sie weitere Studien, bei denen nicht nur die akute und lokale Tumorsituation, sondern auch die körperlichen und psychischen Folgeerscheinungen der Erkrankung berücksichtigt werden sollten.

Schulte begrüßte sehr, dass die Lebensqualität der Patientin als Entscheidungskriterium im Therapieverlauf inzwischen anerkannt sei, es fehle jedoch noch an der erforderlichen Umsetzung in die Routineversorgung.

Auch zeige die Erfahrung, dass trotz qualitativ hochwertiger Angebote durch Selbsthilfegruppen und Hospizdienste die Möglichkeiten der Schmerztherapie nach dem WHO Stufenschema bei Patientinnen mit Brustkrebs im Endstadium von den behandelnden Ärzten nicht ausgeschöpft würden.

Die Akzeptanz der Selbsthilfe im Gesundheitswesen wächst

Ein positiver Trend: Die Selbsthilfe wird als Partner im Gesundheitswesen zunehmend akzeptiert. Brustkrebszentren hätten jetzt die Auflage, die Kooperation mit einer Selbsthilfegruppe nachzuweisen.

Schulte selbst hat als Patientenvertreterin bei der Erstellung der S3 Leitlinien „Brustkrebsfrüherkennung in Deutschland“ und „Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms der Frau“ mitgewirkt.

Gentypisierung und die sich daraus ableitende Chemo- und Hormontherapie



Prof. Dr. Ivar Roots, Direktor des Instituts für Klinische Pharmakologie, Charité Berlin

Auch genetische Faktoren sollten künftig vermehrt in die Arzneimittel-Versorgung von Brustkrebs-Patientinnen einfließen. „Auf diese Weise könnte die Therapie für Brustkrebs-Patientinnen wirksamer und die Rate der Nebenwirkungen vermindert werden“, erläutert Prof. Dr. Ivar Roots, Direktor des Instituts für Klinische Pharmakologie der Charité Berlin. Die genetische Variationsbreite von Mensch zu Mensch ist enorm. Das menschliche Genom enthält 3,2 Milliarden Basenpaare. Zwei Individuen unterscheiden sich zwar „nur“ in 0,1 % ihres DNA-Alphabets, das bedeutet jedoch Unterschiede in 3.200.000 DNA-Varianten.

Das menschliche Genom zweier Individuen unterscheidet sich nur in 0,1% des DNA-Alphabets, doch das bedeutet Unterschiede in 3.200.000 DNA-Varianten

So sei es kein Wunder, erklärt Roots, dass die Dosierung eines Medikamentes bei unterschiedlicher genetischer Ausstattung nicht bei jedem Menschen gleich sein müsse. Auch die Auswahl des Arzneimittels könne aus diesem Grund selbst bei gleicher klinischer Situation verschieden sein.

Responder reagieren auf ein Medikament, Non-Responder nicht

Auch dass einige Patienten auf bestimmte Medikamente reagieren, sog. „Responder“, und andere nicht, sog. „Non-Responder“, habe oft genetische Gründe. Denn an der Verstoffwechslung eines eingenommenen Medikamentes sind in den allermeisten Fällen Gene beteiligt.

Sie bilden z.B. Enzyme oder andere Eiweißstoffe, die am Arzneimitteltransport beteiligt sind. Auch auf die Arzneimitteltherapie bei Brustkrebs (Chemotherapie und/oder Antiöstrogene und/oder Tyrosinkinaseinhibitor) hat die genetische Ausstattung eines Menschen Einfluss. Ob Tumorgewebe Östrogenrezeptor positiv oder Her2 positiv ist liegt z.B. an den genetischen Eigenschaften des vorliegenden Tumors. Liegen diese Bedingungen nicht vor, dann ist auch die Wirkung des Arzneimittels nicht vorhanden oder nur sehr schwach. Ist der Östrogenrezeptor jedoch positiv, ist die Chance, dass Tamoxifen oder Aromatasehemmer wirken bzw. bei Her2 positivem Rezeptor Trastuzumab wirkt, hoch. Bei der Chemotherapie mit Mitteln wie Cyclophosphamid, Methotrexat, 5 FU (Fluor-Uracil), Anthrazyklinen oder Taxanen sind z. B. die Nebenwirkungen aufgrund bestimmter genetischer Eigenschaften vorhersagbar.

Und es ist die Vielgestaltigkeit auf genetischer Basis, die auf die Wechselbeziehungen des Arzneimittels mit dem Organismus und mit dem Tumorgewebe einwirkt und auf den Abbau der Substanzen Einfluss hat. Aus diesem Grunde werden die genannten Medikamente allein oder in Kombination gegeben. Die eigentlichen Wirkformen von Cyclophosphamid, aber auch Tamoxifen, entstehen erst durch Enzyme im Körper. Sie sind dann ca. 100mal stärker als die Ursprungssubstanzen.

*CytochromP2 D6
verstoffwechselt
etwa ein Viertel
der klinisch
wichtigen
Medikamente*

Eins der wichtigsten Enzyme bei diesem Prozess ist das CytochromP2 D6 (Abk. CYP2D6). Es verstoffwechselt etwa ein Viertel der klinisch wichtigen Medikamente. Bei sieben Prozent der Bevölkerung in Deutschland ist es jedoch aufgrund einer Mutation gar nicht vorhanden, bei drei Prozent der Bevölkerung hat dasselbe Medikament eine besonders starke Wirkung, da das wirksame Stoffwechselprodukt in besonders großen Mengen vom Körper gebildet wird.

*Studien
haben ergeben:
Afrikaner
reagieren stärker
auf Tamoxifen
als Asiaten*

Studien haben gezeigt, so Roots, dass die Bevölkerung in Nordostafrika besonders gut auf Tamoxifen anspricht, da ein Viertel bis ein Fünftel der Menschen dort durch große oder sehr aktive Mengen des erforderlichen Enzyms eine besonders schnelle Bildung des Wirkung zeigenden Abbauproduktes hat (sog. Ultra-fast metabolizers durch Genduplikation). In Südostasien hingegen werden größere Mengen des Arzneimittels gebraucht, da die Menschen durch ihre genetische

Ausstattung den erforderlichen Wirkstoff weniger schnell herstellen können, sog. Poor Metabolizers. Diese Ergebnisse haben erhebliche Konsequenzen für die Therapie. Denn Patienten mit Mangel an dem Enzym CYP2 D6 müssen die doppelte Dosis erhalten, ansonsten kann sich die Wirkung nicht ausreichend entfalten. In Zukunft wollen die Experten bei der Therapieplanung auch die hier gefundenen ethnischen Unterschiede in der genetischen Ausstattung mit für die Arzneimittelfaltung zuständigen Enzymen bedenken.

Neueste Forschungen haben außerdem ergeben, dass Tamoxifen aufgrund der Tumoreigenschaften bei einigen Patienten stärker als bei anderen wirkt. Die Forscher vermuten, dass dies an Mutationen im Östrogen-Rezeptor liegt. „Künftig sollen solche genetischen Veränderungen verstärkt erfasst werden um eine individualisierende Therapie anbieten zu können“, erläutert Roots. So haben Forscher auch festgestellt, dass bei verschiedenen epithelialen Tumoren eine Veränderung des Erbgutes vorliegt – die sog. EGF-R-Überexpression (EGF-R= epidermal growth factor receptor) – die dazu führt, dass erforderliche Medikamente besser wirken. Sie bewirkt, dass bestimmte Eiweißstoffe im Tumorgewebe verstärkt gebildet werden, an denen die Medikamente besser angreifen können. Liegt diese Mutation nicht vor, sondern sind andere genetische Konstellationen vorhanden, muss damit gerechnet werden, dass es sich um einen aggressiven Tumor handelt, der schneller wächst. Eine medikamentöse Therapie hat dann wahrscheinlich keinen Erfolg, bzw. sollte dem Patienten evtl. erspart bleiben.

„Wir streben künftig eine individualisierte Tumorthherapie an, die auf den genetischen Eigenschaften des Tumorgewebes selbst beruht. Bei der begleitenden Chemotherapie sollten auch die genetischen Eigenschaften des Patienten im Auge behalten werden“ betont Roots. So sei die Pharmakogenetik ein Teil der künftigen Molekularen Medizin mit molekular spezifizierten Diagnosen. Auch für die Therapie sollten die Methoden der Gentypisierung verfügbar sein, damit die Vorbeugung und Behandlung von Krankheiten maßgeschneidert erfolgen könne. Roots ist jedoch angesichts der aktuellen Tendenzen im deutschen Gesundheitssystem skeptisch und besorgt, dass die Entwicklung den neuen Möglichkeiten eher entgegenlaufe und sich in Richtung zunehmender Pauschalisierung bewege.

Auf Grund unterschiedlicher genetischer Voraussetzungen sollte auch die Therapie der Patienten individuell sein

Biologische Krebsabwehr

*Chemo- und
Strahlentherapie
helfen und
schaden zugleich*

„Jede vom Arzt verordnete Krebstherapie wirkt und schadet dem Patienten zugleich“, betont Prof. Dr. Karl Friedrich Klippel, Präsident der Gesellschaft für Biologische Krebsabwehr, in der sich etwa 35.000 Ärzte und Betroffene zusammengeschlossen haben. So müsse eine adjuvante Chemotherapie auf der einen Seite hoch genug dosiert werden, damit sie wirke, auf der anderen Seite berge sie jedoch das Risiko der Toxizität und das der Bildung von Zweitumoren. Bei der Strahlentherapie können akute oder sog. Spätschäden ebenso wie Zweitumoren auftreten.



Prof. Dr. Karl Friedrich Klippel, Präsident der Gesellschaft für Biologische Krebsabwehr

An Krebs erkrankte Patienten sollten neben der Erörterung verschiedenster schulmedizinischer Therapien auch die sog. Komplementär-onkologische Beratung im Sinne der biologischen Krebsabwehr nutzen, gibt der Chefarzt der Klinik für Urologie in Celle zu bedenken. Ernährungsberatung aber auch Sport und körperliche Aktivität sind dabei wichtige Eckpfeiler. Sie sollen helfen, die Wirkung der einzunehmenden Medikamente aber auch die Lebensqualität zu verbessern und Nebenwirkungen zu verringern. Zusätzliche Unterstützung können Beratungsgespräche im Sinne der Psycho-Onkologie bieten. Sie sollen das Zusammenspiel zwischen Krebserkrankung und seelischen Vorgängen beleuchten und Hilfe zu bieten.

Aus der „Allgemeinen komplementären Onkologie“ hätten sich folgende unterstützende Maßnahmen bei der Therapie von Brustkrebspatientinnen bewährt: Die Nahrungsergänzung mit Vitaminen und Spurenelementen und die Gabe von Enzymen und anderen Antioxidantien sowie in der Nachsorge die zusätzliche Gabe von „Immuntherapeutika“, also Substanzen die das Immunsystem beeinflussen, wie z.B. die Mistel oder die sog. Peptid- Thymustherapie. Studien weisen außerdem darauf hin, dass die Gabe von Galaktose vor oder nach der Operation zu einer Halbierung der Metastasen geführt hat. Die

Experten gehen davon aus, dass der Zucker Klebemoleküle außer Gefecht setzt, an denen die Tumorzellen normalerweise andocken, bevor sie ins Gewebe ausgeschwemmt werden. Diese ergänzende Methode nennt sich „Blockade von Adhäsionsmolekülen“.

Antioxidantien zur Vorbeugung und als Unterstützung der Behandlung bei Brustkrebs haben sich bewährt

Bei neuen Therapieverfahren sollten sich Patienten jedoch genau erkundigen, wie bewährt die Methode ist. Als inzwischen gängige Möglichkeit zur Vorbeugung und Unterstützung der Behandlung bei Brustkrebs habe sich die Einnahme von sog. Antioxidantien wie Selen (präoperativ 100 - 200 Mikrogramm pro Tag, bei Operationen 300 - 1000 Mikrogramm pro Tag) und proteolytischen, d.h. eiweißauflösenden Enzymen bewährt. Diese Verbindungen, so Klippel, schützen die Erbsubstanz des Menschen vor fatalen Veränderungen. Sie sollen auch den Therapieeffekt der Chemotherapeutika und Bestrahlungen bei Tumorzellen steigern helfen und gesunde Zellen vor Therapieschäden schützen. Mehrere Antioxidantien sollten möglichst parallel eingenommen werden.

Die psycho-onkologische Beratung ist ein wichtiger Bereich der so genannten komplementären (d.h. ergänzenden) Onkologie

„Bei der Gabe von Antioxidantien ist jedoch zu bedenken, dass ältere Tumorpatienten grundsätzlich eine geringere zytotoxische Aktivität in Bezug auf die Tumorzellen haben“, so Klippel. Dies bedeute, dass bei jüngeren Menschen die übrigen Körperzellen also eher in der Lage seien, Tumorzellen außer Gefecht zu setzen.“

Die psycho-onkologische Beratung als wichtiger Teil der komplementären (=ergänzenden) Onkologie soll den Betroffenen helfen, die Auswirkungen der Krankheit zu bewältigen und Gefühle wie Angst, Trauer oder Verzweiflung „positiv zu deuten“ d.h. anzunehmen und zu bearbeiten, anstatt zu grübeln und sich Stress auszusetzen.

Junge Patienten, Männer, Patienten mit schlechter Prognose, geringem Einkommen oder Alleinlebende brauchen diese Beratung noch dringender, so Klippel, da bei ihnen der Kreislauf aus Schock, Angst, Verunsicherung und Depression (verbunden mit wachsender Angst und schwindender Lebensqualität) besonders häufig vorkommt.

Besonders anfällig für Angst und Depressionen: jüngere Patienten, solche mit einer schlechten Prognose, geringem Einkommen, alleinstehend – oder Männer

Fachkundige psycho-onkologische Betreuung habe Einfluss auf die Überlebenszeit. Eine 1989 in der renommierten Fachzeitschrift Lancet publizierte Studie mit 86 Brustkrebs-Patientinnen, deren Tumor

Eine Studie ergab: Psychoonkologische Betreuung erhöht die Überlebenszeit

bereits metastasiert war, ergab bei denjenigen, die einmal in der Woche psychotherapeutische Gespräche hatten, eine um fast einhalb Jahre längere mittlere Überlebenszeit als bei der nach dem Zufallsprinzip ausgewählten Kontrollgruppe.

Fatigue bei Krebs

Fatigue, eine krankhafte Erschöpfung, bei der die Betroffenen auch durch Schlaf keine Erholung mehr finden

Fatigue bedeutet Ermüdung, Mattigkeit und ist eine besondere Form der Erschöpfung, die bei Tumorpatienten häufig vorkommt. Sie ist eines der am häufigsten beklagten Begleitsymptome, die neben Übelkeit und Erbrechen bei einer Chemotherapie am meisten belastet. „Diese Form der krankhaften Ermüdung hat viele Gesichter“ so Dr. med. Regine Hagmann, Ärztin des Krebsinformationsdienstes im Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg.



Dr. med. Regine Hagmann, Ärztin des Krebsinformationsdienstes im Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg

„Es besteht ein Gefühl verminderter Energiereserven und verminderter Muskelkraft und die Betroffenen finden durch Schlaf keine Erholung.“ Dabei sei eher die Art (Qualität) als die Stärke (Quantität) der Müdigkeit belastend. Das Müdigkeitsempfinden betrifft sowohl die körperliche und geistige als auch die Gefühlsebene. So kann es zu Energieverlust und körperlicher Schwäche, Aufmerksamkeits- und Konzentrationsstörungen sowie Traurigkeit und Angst kommen.

Fatigue und eine depressive Erkrankung müssen voneinander unterschieden werden

Die verschiedenen Auffälligkeiten müssen jedoch nicht alle zusammen vorkommen und können sehr verschieden stark ausgeprägt sein, erläutert Hagmann. Wichtig ist es jedoch, eine depressive Erkrankung abzugrenzen, erläutert Hagmann.

Inzwischen gilt als anerkannt, dass Fatigue bei Krebskranken wesentlich häufiger vorkommt als in der Normalbevölkerung. Nach neueren

Erkenntnissen schwankt die Häufigkeit der krankhaften Erschöpfung bei Patienten mit einer Tumorerkrankung zwischen 25 und 75 Prozent; eine Abhängigkeit vom Alter oder Stand der Erkrankung des Patienten konnte bislang nicht nachgewiesen werden. Bei jedem dritten bis fünften Tumorpatienten dauern die Beschwerden auch nach Abschluss einer erfolgreichen Krebsbehandlung über Monate und Jahre an, die Experten sprechen dann vom „chronischen Fatigue-Syndrom“. Wie die Beschwerden entstehen, ist noch nicht ganz geklärt. Die Mediziner vermuten, dass u.a. die Tumorerkrankung selbst und Nebenwirkungen der Therapie für Veränderungen im Immunsystem und im sog. Neuroendokrinen System, (das z.B. bei der Signalübertragung vom Nerv auf den Muskel Einfluss nimmt) mitverantwortlich sind. Auch Schmerzen, Verzweiflung und andere psychische Notlagen könnten bei der Entstehung mitwirken. So sei z.B. wesentlich, erläutert die Expertin, ob ein Mensch dauerhaft das Gefühl einer lebensbedrohenden Katastrophe hat, oder Wege findet, mit seiner Erkrankung umzugehen.

Fatigue kann auch chronisch werden

Jedoch werden genetische Faktoren, die auf die Bildung bestimmter Botenstoffe im Gehirn Einfluss nehmen, als begünstigende Faktoren diskutiert. „Ein hoher Vorhersagewert für die Entwicklung von Fatigue ist außerdem eine depressive psychische Grundhaltung und geringere seelische Belastbarkeit vor der Krebserkrankung“, betont Hagmann.

Um so wichtiger erscheint es, die eigenen seelischen Belastungen zu erkennen und Unterstützung bei nahestehenden Menschen, in Selbsthilfegruppen, psychosozialen Beratungsstellen oder durch psychotherapeutische Behandlung zu suchen.

Fatigue ist nichts Ungewöhnliches, kein Zeichen für einen Rückfall oder ein Fortschreiten der Krankheit und ist auch kein Beleg für persönliches Versagen. „Sich zusammenreißen“ hilft nicht

Die Patienten empfinden es als hilfreich, folgende „Grundinformationen“ zum Krankheitsbild zu kennen:

- Fatigue ist nichts Ungewöhnliches und wird meist einige Zeit nach Ende der Behandlung überwunden.
- Auch ein anhaltendes Fatigue-Syndrom ist in der Regel kein Zeichen für ein Fortschreiten der Krebserkrankung oder einen Rückfall.
- Die Symptome haben nichts mit persönlichem Versagen oder Motivationsmangel zu tun.

- Auch eine seelische Ursache ist eine Ursache: nach einer Krebsdiagnose sind depressive Phasen verständlich und können behandelt werden.

*Krebspatienten
sollten sich
nicht zu sehr
schonen, denn
das schadet eher*

Mit dem behandelnden Arzt und /oder Hausarzt sollten Betroffene über die belastenden Symptome sprechen. Er kann versuchen, eine gezielte Behandlung einzuleiten. In manchen Fällen ist auch der Einsatz von Medikamenten sinnvoll. Hierzu gehören z.B. Erythropoetin bei Blutarmut, oder Antidepressiva aus der Substanzgruppe der Serotonin-Rückaufnahme-Hemmer (SSR). Sog. Psychostimulantien wie z.B. die Substanz Methylphenidat werden in klinischen Studien auf ihre Nützlichkeit bei Patienten mit Fatigue untersucht. Nicht immer kann eine Ursache gefunden werden, trotzdem gibt es hilfreiche Ratschläge. Ganz oben steht körperliches Training. Studien haben ergeben, dass Ausdauersportarten wie Gehen, Joggen, Schwimmen und Radfahren ideal sind. Die Belastung sollte jedoch nur langsam gesteigert werden. Für den übrigen Alltag gilt: Zuviel

Weitere Informationen:

Der Krebsinformationsdienst steht der Bevölkerung für alle Fragen zur Verfügung, die im Zusammenhang mit Krebs auftreten, das Fatigue-Telefon wurde im Herbst 2002 ins Leben gerufen.

Krebsinformationsdienst:

Tel. 06221/410121, E-Mail: krebsinformation@dkfz.de

Brustkrebs-Telefon: 06221/424343

Fatigue-Telefon: 06221/424343 ; (Mo., Mi. u. Fr. von 16 bis 19 Uhr)

Krebsschmerz Informationsdienst: Tel. 06221/422000

KID im Internet: www.krebsinformationsdienst.de

Krebsschmerz: www.ksid.de

Ansprechpartner für Fachleute und Betroffene:

Deutsche Fatigue Gesellschaft e.V. (DfaG),

Maria-Hilf Strasse 15, 50677 Köln, Tel. 0221-9311596, Fax: 0221/9311597

www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de

Ansprechpartner für Fachleute:

AG für Psycho-Onkologie in der deutschen Krebsgesellschaft e.V. (PSO);

www.pso-ag.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie

www.dapo-ev.de

Schonung schadet. Betroffene sollten soziale Kontakte auf keinen Fall vernachlässigen und sich Zeit und Kraft nehmen für Dinge, die sie gerne machen, wie Freizeitaktivitäten und Hobbys. „Auf der anderen Seite ist es auch wichtig, sich seine Kräfte einzuteilen und Prioritäten zu setzen“, erläutert Hagmann.

Überleben Glückssache



*Sibylle Herbert,
Buchautorin und Hörfunk-
Redakteurin beim WDR,
Köln*

„Die Patienten fühlen sich schnell abgefertigt und allein gelassen, Ärzte empfinden sich als überlastet und ausgenutzt. Das Verhältnis zwischen Ärzten und Patienten ist oft chronisch gestört.“ So beginnt Sibylle Herbert, Buchautorin und Hörfunk-Redakteurin beim WDR, Köln ihren Vortrag über ihre Erfahrungen als Krebspatientin, die sie in ihrem Buch „Überleben Glückssache“ zusammengefasst hat.

Nach zehnmonatiger Irrfahrt durch den Medizinbetrieb einer Uniklinik habe sie gelernt, was es heißt, Eigenverantwortung im Wirrwarr des medizinischen Alltags zu übernehmen. Herberts Buch ist jedoch keine übliche Schilderung des Leidenswegs einer Brustkrebspatientin. Ihre Geschichte wird sowohl aus der eigenen als auch aus Sicht der behandelnden Ärzte und Pfleger erzählt. Herberts Ziel war es, durch den Wechsel der Perspektiven zu erkennen, nach welchen Regeln das Rollenspiel Arzt-Patient abläuft. Den Schilderungen der Patientin stehen die Äußerungen der Ärzte und Pfleger gleichberechtigt gegenüber.

Nach dem Schock der Diagnose fragte sich auch die Patientin Herbert: „Welche Klinik ist die Beste?“ und „Wie finde ich den Arzt, der mich rettet?“ Doch sie stellte ernüchert fest: „Nicht- Information und Unterwerfung gehören zum Krankenhausalltag wie Infusionen und Pflaster. Es wird gemacht, nicht erklärt.“ Bedingt durch die personelle Situation habe es während der Therapie häufige Arztwechsel in der

Patienten fühlen sich allein gelassen, Ärzte überlastet – zu diesem Ergebnis kommt die Buchautorin Sibylle Herbert

Herberts Buch ist keine Abrechnung, sondern sie stellt gleichberechtigt die Sicht der Patientin und die des Klinikpersonals nebeneinander

*In der Klinik
wird gemacht
und
nicht erklärt*

Chemotherapie- Ambulanz gegeben. Herbert dazu: „Ein patientenzentriertes Gespräch habe ich mir anders vorgestellt.“ Die Ärzte: „Als junger Mediziner wird man in den Kliniken verheizt. Es gibt immer mehr Patienten pro Arzt, die Liegezeiten werden immer kürzer. Es wird verlangt, verlangt, verlangt.“

Auch die Ärzte, die bei der Erstellung des Buchs mitgewirkt haben, profitierten von der Zusammenarbeit. „Zuerst war ich unschlüssig, ob ich mitmachen soll. Ich wollte jedoch die Abläufe verbessern, und habe das Buch als Chance gesehen“, berichtet Dr. med. Mathias Warm, Leiter des Brustzentrums der Universität Köln. Zu Anfang sei es für ihn sehr ungewohnt gewesen, seine Standpunkte und Ansichten öffentlich zu machen. Auch die Patientenseite habe er neu kennen gelernt. „Mir war vorher nicht klar, mit welchen starken Befürchtungen die Patienten z.B. vor diagnostischen Untersuchungen wie einer Knochenszintigraphie zu kämpfen haben.“ Ihm sei klar geworden, wie Anweisungen wirken, wenn keine Erklärungen folgen. Auch anderen Kollegen wünscht Warm diese Erfahrung: „Bei uns in der Klinik hat sich mit dem Buch viel verändert und die Gespräche mit dem Patienten haben eine andere Qualität bekommen.“ So nehme das Team sich jetzt mehr Zeit, achte mehr auf Formulierungen und habe ausführliches Informationsmaterial für die Patienten zusammengestellt. Er empfehle den Patienten, zusätzlich eine Zweitmeinung einzuholen.



*Dr. med. Mathias Warm,
Leiter des Brustzentrums
der Universität Köln*

*Der am Buch
beteiligte Arzt
Dr. med. Mathias
Warm stellt fest,
dass auch er von
diesem Buch
profitiert habe,
denn nun verstehe
er auch die Sicht
des Patienten viel
besser*

In ihrem Buch schildern die Ärzte auch, wie eingeschränkt ihr Handlungsspielraum inzwischen ist – und die Patienten wundern sich über Entscheidungen über ihre Köpfe hinweg. Vor lauter Effizienzdruck, so Herbert, sei der Mensch verloren gegangen, aber „der Blick durch die Brille der Ärzte ließ für stereotype Schuldzuweisungen keinen Platz“, denn auch die Ärzte würden „verschlissen“.

Herbert weist auch auf gesundheitspolitische Ungereimtheiten hin: „Warum wird ein Arzt im Krankenhaus finanziell bestraft, wenn er

stanz, statt operiert?“ „Warum darf man zur Nachsorge nicht ins Krankenhaus?“ „Und warum ist die Behandlung von Brustkrebs in jedem Bundesland anders organisiert?“ fragt die Journalistin. Vielleicht mache das Buch Patienten Mut, mit den Kassen konkret über Kosten zu verhandeln und sich nicht im Call Center abspesen zu lassen. „Möglicherweise hilft es auch manchem, die Eigenverantwortung zu stärken,“ hofft Herbert. „Meine 20 Menschen in Weiß und ich haben den Versuch gewagt, nicht übereinander, sondern miteinander zu reden.“ Der Dialog und gegenseitiger Respekt hätten dazu geführt, dass das Verhältnis jetzt nicht mehr „chronisch“ gestört, sondern verständnisvoll und von Achtung geprägt sei.

Das Buchprojekt hat dazu geführt, dass Patientin und Klinikpersonal nicht übereinander, sondern miteinander geredet haben



Sibylle Herbert: „Überleben Glücksache“

Die Journalistin Sibylle Herbert wurde eines Tages mit der Diagnose „Brustkrebs“ konfrontiert. Ihre Krankheitszeit und die Therapie hat die Journalistin in ihrem Buch eindrucksvoll beschrieben, gleichberechtigt kommen die sie behandelnden Ärzte und das Pflegepersonal zu Wort, so dass beide Seiten ihre Sicht der Dinge schildern konnten.

Scherz Verlag, ISBN: 3502140022

Diskussion

In der folgenden Diskussion bildeten Fragen zur Therapie mit Antiöstrogenen, Aromatasehemmer und GnRH-Analoga einen wichtigen Schwerpunkt. Insbesondere in welchen Stadien der Erkrankung, wie lange und in welcher Kombination die Einnahme dieser Mittel sinnvoll sei, interessierte die Zuhörer.

Nach neuesten Studien wird empfohlen, bei befallenen Lymphknoten für zweieinhalb Jahre Letrozol einzunehmen, wenn eine fünfjährige Behandlung mit Tamoxifen vorausging, so Dr. med. Warm. Dabei sei der Lymphknotenstatus nach wie vor der wichtigste Prognosefaktor. „Denn auch dieses Mittel hat Nebenwirkungen und verursacht hohe Kosten. Um so wichtiger ist eine dem vorhandenen Risiko angepasste Entscheidung“, erläutert der Brustkrebsexperte. Auf die Frage aus dem Publikum, ob nach zehnjähriger Einnahme eine Tamoxifenbe-

Für eine sichere Prognose spielt der Lymphknotenstatus eine wichtige Rolle



handlung noch fortgeführt werden sollte, riet Warm ab. In einer aktuellen Studie hätte sich herausgestellt, dass eine längere als fünfjährige Therapie mit Tamoxifen in einer Dosis von 20 mg pro Tag nicht sinnvoll sei. Abhängig von den jeweiligen Tumoreigenschaften könne dann auf einen Aromatasehemmer gewechselt werden.

Auf die Frage einer Patientin, ob die Einnahme des Aromatasehemmers Anastrozol ein Fatigue-Syndrom auslösen könne, antwortete Dr. med. Regine Hagmann, es sei bisher nicht eindeutig durch Studien belegt, dass das „künstliche“ Erlöschen der Funktion der Eierstöcke und der damit verbundene Eintritt in die Wechseljahre, Einfluss auf die Entstehung von Fatigue-Symptomen hätte. Man müsse jedoch die Gesamtsituation der Patientin anschauen. „Denn Gelenk- und Muskelschmerzen sind eine häufige Nebenwirkung dieser Substanzen und ein Risikofaktor für die Ausbildung von Fatigue“. Manchmal habe es sich herausgestellt, dass es günstig sei, auf einen anderen Aromatasehemmer zu wechseln.

Großes Interesse bestand auch an der Thematik Rezeptorstatus und Herceptinbehandlung sowie an der Bestimmung genetischer Marker vor Behandlungsbeginn. Bei gleichzeitig Her2- und Her1-positivem Rezeptor-Status empfiehlt Warm einen zusätzlichen genetischen Markertest, den sog. FISCH-Test. Ist dieser positiv, wäre eine einjähri-

ge Herceptinbehandlung in Erwägung zu ziehen. Die Kosten werden jedoch zur Zeit noch nicht von den Krankenkassen übernommen. Grundsätzlich habe die Antikörper-Therapie Herceptin in der Routinebehandlung jedoch noch keinen festen Stellenwert, erläutert Warm. Auch für eine verspätete, noch Jahre nach Diagnosestellung begonnene Herceptin-Gabe bei Her2-neu positiven Tumoren lägen bisher keine wissenschaftlichen Erkenntnisse vor. Es scheine jedoch so zu sein, dass der Östrogenrezeptor im Tumorgewebe als der entscheidende Marker für eine solche Therapieentscheidung eine Rolle spiele. Der Lymphknotenstatus wird dagegen an Wertigkeit verlieren.

Auf die Frage an Professor Dr. Ivar Roots, ob es nicht sinnvoll sei, vor jeglicher Tabletteneinnahme die genetische Situation und damit die persönliche Ausstattung mit Enzymen zum Arzneimittelabbau festzustellen, stimmte dieser grundsätzlich zu. Je nach Verfahren schwanken die Kosten zwischen 150-250 bis zu 1.000 Euro. Roots gab jedoch zu bedenken, dass es schwierig sei, diese Kosten von den Kassen erstattet zu bekommen. „Man muss sich fragen, ob die Ausgaben im Gesundheitssystem wirklich dazu ausreichen, die modernsten Verfahren zu bezahlen. Auch jeder Patient muss sich deshalb darüber im Klaren sein, was beim Geld ausgeben Priorität hat“, so Roots.

Eine Überprüfung der genetischen Situation der Patientin sei vor einer Tabletteneinnahme sinnvoll, die Kosten werden bislang aber nicht von den Krankenkassen übernommen

Von den Zuhörern wurde auch eine der neuesten Studien zum Brustkrebs in frühen Stadien angesprochen. Die Ergebnisse, die in der renommierten Fachzeitschrift New England Journal of Medicine (NEJM) veröffentlicht wurden, weisen darauf hin, dass bei bestimmten Tumoreigenschaften und bei Brustkrebs in frühen Stadien in Zukunft evtl. auf die Chemotherapie und Strahlentherapie verzichtet werden kann. „Die individuellen Meinungen der Wissenschaftler zu dieser Studie gehen zur Zeit jedoch noch auseinander“, betont Warm.

Veranstalter Dr. Bernd Wegener fordert, dass die kommunikativen Fähigkeiten von Ärzten mehr geschult werden müssten, auch was die Begleitung von Patienten betrifft. „Eine Numerus clausus Gesellschaft von Ärzten dient nicht dem Patienten“, betont Wegener. Hilde Schulte meint: „Angesichts der heutigen Wissensüberflutung kann ein einziger Arzt gar nicht alle Antworten geben, auch wenn man es sich wünscht.“ „Eine Zweitmeinung ist immer gut, aber es gibt kein Patentrezept“ ergänzt Warm. In zwei bis drei Jahren werde es außer-

Bei Ärzten sollte man nicht nur auf den Numerus clausus achten, denn das hilft den Patienten nicht weiter

dem Qualitätskontrollen der Brustzentren geben, so dass die Versorgungsqualität weiter steige.

Durch Qualitätskontrollen soll die Versorgungsqualität in Zukunft verbessert werden

Schulte schlägt vor, den Arzt z.B. bei der Therapieentscheidung oder auch in seelischer Not nicht vorrangig als Lotsen, sondern wieder mehr als Begleiter zu sehen. Die fachlichen Behandlungsleitlinien und die Brustzentren würden gute Empfehlungen für den „Behandlungskorridor“ geben. „Zum Arzt des Vertrauens kann ich immer wieder zurückgehen, um mich neu zu orientieren“, betont Schulte.

Glossar:

Anastrozol	Aromatasehemmer
Anthrazykline	Zytostatische Antibiotika, die den Aufbau der DNA stören, die DNA in kleine Stücke brechen und die Zellwand schädigen. Auf diese Weise machen sie die Tumorzelle teilungsunfähig.
Antiöstrogene	Das weibliche Sexualhormon Östrogen stimuliert das Wachstum hormonempfindlicher Tumore. Antiöstrogene hemmen die Wirkung von Östrogen, indem sie sich an bestimmte Bindungsstellen (Rezeptoren) des Hormons anlagern.
Aromatasehemmer	Medikamente zur sekundären Hormonbehandlung bei vornehmlich rezeptorpositiven Tumoren. Sie werden zur Therapie bei Frauen eingesetzt, die schon in den Wechseljahren sind. Durch Blockade des östrogenbildenden Enzyms Aromatase reduzieren sie den Östrogenspiegel im Körper.
Cyclophosphamid	Zytostatika, die sich in der Zelle mit der Erbsubstanz DNA verbinden. Die Stränge der DNA werden dabei eng miteinander vernetzt oder brechen auseinander, so dass die Erbinformation nicht mehr weitergegeben werden kann. Dann teilt sich die Tumorzelle nicht mehr und stirbt ab.
Enzym	Eiweiß, das biochemische Stoffwechselreaktionen des Körpers steuert
Enzyminhibitor	Hemmer eines Enzyms
Fluorouracil (5-FU)	Zytostatikum, das Enzym hemmt, welches für den Aufbau der DNA wichtig ist. Daraus ergibt sich dann keine sinnvolle biochemische Information, so dass weitere Stoffwechselschritte unterbleiben oder die Tumorzelle abstirbt.
GnRH-Analoga	Künstlich hergestellte Hormone, die die Bildung von Östrogenen verhindern und vornehmlich bei prämenopausalen Patientinnen eingesetzt werden.
HER1 oder Humaner-Epidermaler-Wachstumsfaktor-Rezeptor 1	Spezielle Bindungsstelle auf Zelloberflächen. An sie binden sogenannte Wachstumsfaktoren. Dadurch werden die Rezeptoren aktiviert und im Inneren der Zelle Vorgänge ausgelöst, die zur Teilung der Zelle führen.

HER2 oder Humaner-Epidermaler-Wachstumsfaktor-Rezeptor 2	Gesunde Zellen haben nur wenige dieser Rezeptoren, einige Tumorzellen dagegen bilden ständig neue. Krebszellen teilen sich dadurch häufiger. Produziert der Tumor die Bindungsstelle in großen Mengen, ist eine Behandlung mit einem Medikament aus der Gruppe der monoklonalen Antikörper möglich. Dies vermag den Rezeptor und damit das Tumorstadium zumindest für einige Zeit zu hemmen.
HER2-positiv	Überexpression des Wachstumsfaktor-Rezeptors HER2. Diese bedingt eine sehr aggressive Form der Erkrankung.
Herceptin	Siehe Trastuzumab
Knochen-szintigraphie	Nuklearmedizinische Methode zur Entdeckung von Knochenmetastasen. Man injiziert eine radioaktive Substanz und verfolgt deren Verteilungsmuster im Skelett. Eine Anreicherung kann auf das Vorliegen einer Knochenmetastase hindeuten.
Komplementäre Krebstherapie	Zusätzliches biologisches Behandlungsverfahren in Ergänzung zu Operation, Strahlen- oder Chemotherapie. Der Patient selbst kann durch gesundheitsbewusste Lebensweise, psychische Stabilität, vollwertige Ernährung und häusliches Immuntraining an seiner Genesung mitwirken.
Letrozol	Aromatasehemmer
Methotrexat (MTX)	Zytostatikum, das als Gegenspieler von Folsäure die Teilung von Tumorzellen hemmt.
Monoklonale Antikörper	Gentechnisch hergestellte, hochspezifische identische Antikörper. Diese können in der Erkennung und neuerdings auch in der Therapie von Tumoren benutzt werden.
Rezeptorstatus	Bestimmung von Hormonrezeptoren. Exprimiert ein Tumor eine gewisse Anzahl von Hormonrezeptoren (Östrogen- oder Progesteronrezeptoren), bezeichnet man den Brustkrebs als Rezeptor-positiv. Die genaue Kenntnis des Rezeptorstatus ist heute unbedingter Bestandteil der Tumorbeurteilung zur Festlegung der weiteren Therapie.

Sentinel-Lymphknoten	„Wächter-Lymphknoten“. Der Befall dieser Lymphknoten lässt ziemlich verlässlich darauf schließen, ob bereits in den zahlreichen nachgeschalteten Lymphknoten Krebszellen nisten und diese folglich entfernt werden sollten.
Stufe-3-Leitlinie Brustkrebs-Früherkennung in Deutschland	Nach festen Regularien erstellte Leitlinie zur Verbesserung der Versorgungsstruktur. Sie gibt den aktuellen Empfehlungskorridor für ärztliche Maßnahmen im Rahmen der qualitätsgesicherten Diagnosekette vor. Nähere Informationen unter: www.senologie.org
Tamoxifen	Klassisches Antiöstrogen, das als Östrogenblocker bei rezeptor-positiven Tumoren in der Brust wirkt und das Wachstum weiterer Krebszellen hemmen kann.
Taxane	Gruppe von Zytostatika, die den Teilungsvorgang der Tumorzelle verhindern, indem sie ihn auf einer bestimmten Stufe „einfrieren“. Die Zelle geht daran zugrunde.
Trastuzumab (Herceptin)	Monoklonaler Antikörper, der gezielt für das Anheften an den HER-2-Rezeptor hergestellt wird. Trastuzumab wird als Standardtherapie auf Rezept bisher nur gegen metastasierten Brustkrebs eingesetzt. Viele Patientinnen erhalten den Wirkstoff kombiniert mit einer Chemotherapie.
Tyrosinkinase-inhibitor	Hemmer des Enzyms Tyrosinkinase, welches für die intrazelluläre Signalübermittlung verantwortlich ist.
Zytostatika	Medikamente zur Hemmung des Tumorwachstums. Sie greifen die Tumorzellen direkt an oder verhindern deren Vermehrung. Auch gesunde Zellen mit hoher Teilungsrate (z.B. Haarzellen) werden in gewissem Ausmaß geschädigt.
zytotoxisch	Zum Zelltod führend

Weitere Informationen finden Sie unter www.brustkrebs-info.de.



B·R·A·H·M·S