

EUROPA



DONNA

breast
friends



„Breast Friends“ Den Weg gemeinsam gehen

Ein Europa Donna-Leitfaden für die Begleitung von
Brustkrebspatientinnen – Hilfe für HelferInnen

von Dr.ⁱⁿ Karin Gruber

Inhaltsverzeichnis

- 03** Geleitwort
- 04** Initiative „Breast Friends“
- 06** „Breast Friends“ – Den Weg gemeinsam gehen
- 09** Diagnose
- 13** Operation
- 15** Die (wichtigen) weiteren Therapien
- 19** Klinische Studien
- 20** Begleitende Maßnahmen
- 23** Der Alltag: Kleine Dinge – große Wirkung
- 24** Familie und Partnerschaft
- 26** Berufsleben
- 27** Wissenschaftliche BeraterInnen/Impressum
- 28** Kontaktadressen/Service

Fotos: Rankin, © 2006, Internationale „Breast Friends“-Kampagne

Liebe Leserinnen und Leser!

Brustkrebs stellt im Leben jeder Frau mit dieser Diagnose ein schwerwiegendes Ereignis dar. In Österreich sind wir nun in der glücklichen Lage, für Patientinnen mit dieser Diagnose nicht nur die besten Therapien anbieten zu können, sondern können auch in Kooperation mit Selbsthilfegruppen, „Europa Donna“, der „Krebshilfe“ und in Wien der Initiative „Leben mit Krebs“ wichtige Informationen zu allen erdenklichen Themen rund um die Erkrankung und ihre psychologischen und sozialen Aspekte zur Verfügung stellen. Allen diesen Organisationen ist von den Patientinnen und ihren ÄrztInnen dafür großer Dank auszusprechen.

Da Patientinnen mit Brustkrebs sehr häufig in einem sozialen Umfeld leben, das häufig auf Wunsch der Patientin aktiv in den Erkrankungs- und Therapieverlauf involviert sein soll, war es nur logisch, Informationen auch für diese wichtige Personengruppe zu erarbeiten. Es ist „Europa Donna“ zu danken, dass das nunmehr geschehen ist, denn gerade PartnerInnen, engste FreundInnen und Angehörige können für die

Betroffene wichtige Stützen im Umgang mit „ihrer“ Krankheit sein.

Auf Grund von Nichtwissen und Ängsten reagieren Personen des Umfeldes oft mit großer Unsicherheit: Wie soll ich der Patientin gegenüber reagieren? Wie soll ich mit der Erkrankung umgehen? Soll ich so tun, als ob nichts wäre? Wie findet man in so einer Situation die richtigen Worte? Alle diese Fragen und viele wichtige andere Anliegen werden nun in der vorliegenden Broschüre der Initiative „Breast Friends“ von Europa Donna Österreich beantwortet. Sie soll Menschen, die Brustkrebspatientinnen begleiten und unterstützen wollen, Hilfestellung geben.

Die „Breast Friends“-Initiative von Europa Donna Österreich soll Angehörige, FreundInnen und Bekannte von Patientinnen mit Brustkrebs ermutigen, sich mit der Erkrankung der Patientinnen auseinanderzusetzen und dies auf die bestmögliche Weise zu tun. Somit stellt diese Broschüre eine wichtige Bereicherung unseres Spektrums in der Sorge um Brustkrebspatientinnen dar.



Ich möchte an dieser Stelle den vielen Kolleginnen und Kollegen, aber vor allem auch den Patientinnen danken, die dem Redaktionsteam bei der Erstellung der Broschüre mit Erfahrung, Rat und Tat zur Seite gestanden sind.

Ihr

Univ.-Prof. Dr. Christoph Zielinski
Universitätsklinik f. Innere Medizin I,
Allgemeines Krankenhaus und Medizinische Universität Wien



Rosemary Moritz,
Immobilienmaklerin, Kanada (l.)
Marcia Cross,
Schauspielerin, USA (r.)

Europa Donna Österreich Initiative „Breast Friends“

Den Weg gemeinsam gehen...

Ein Leitfaden für die Begleitung von
Brustkrebspatientinnen

Zur Entstehungsgeschichte

Ingrid Schnabl, seit 2007 Vizepräsidentin von Europa Donna Österreich, und Barbara Urban, Chefredakteurin von DONNA, waren 2006 bei einer PatientInnen-Veranstaltung zum Thema „Krebs“ in Amsterdam. VertreterInnen diverser Selbsthilfeorganisationen aus ganz Europa waren vor Ort. Initiativen und Projekte wurden vorgestellt, Vorträge und Workshops zu verschiedenen Themen besucht, Kontakte mit großartigen Menschen geknüpft. Es war ein beeindruckendes Erlebnis.

Hier hörten die beiden von der Idee, dass FreundInnen Brustkrebspatientinnen als „Breast Friends“ begleiten sollten. Sofort waren sie Feuer und Flamme und beschlossen, diese Idee zu adaptieren und nach Österreich zu bringen. Barbara Urban und Mag. Harald Schenk, Chefredakteur der Europa Donna-Website, erstellten

ein Konzept und nach zahlreichen Gesprächen mit Betroffenen, ÄrztInnen und UnterstützerInnen des Europa Donna-Gedankens gingen sie daran, die Idee in die Tat umzusetzen.

Die Wissenschafts- und Medizinjournalistin Dr.ⁱⁿ Karin Gruber war auch bald von der Idee begeistert und konnte als federführende Autorin für den Leitfaden gewonnen werden. Ihr sei an dieser Stelle sehr herzlich für ihr bemerkenswertes Engagement, mit der sie an die Umsetzung der Leitfaden-Idee ging, gedankt!

Auch der Firma Roche Austria, ohne deren Glauben an die Idee und finanzielle Unterstützung dieser Leitfaden nicht verwirklicht gewesen wäre, möchten wir sehr herzlich danken!

Selbstverständlich wäre ohne den Input der Patientinnen, der vielen wissenschaftlichen BeraterInnen und Andreas Komenda, der das Layout für den Leitfaden erstellte und alles



immer wieder kritisch hinterfragte, der vorliegende Leitfaden nicht realisierbar gewesen.

Wir hoffen, dass sich die Anstrengungen gelohnt haben und wir viele Menschen dazu gewinnen können, die Breast Friends-Idee aktiv – zum Wohle der Patientinnen – zu leben!

Sylvia Eisenburger-Kunz

Sylvia Eisenburger-Kunz

Präsidentin Europa Donna Österreich

Breast Friends – Außergewöhnliche Freundschaften

Europa Donna Österreich will mit der Initiative „Breast Friends“ Menschen in Österreich dazu ermutigen, Brustkrebspatientinnen auf ihrem schweren Weg durch Diagnose und Therapie aktiv zu begleiten. Der vorliegende Leitfaden mit Ratschlägen, Tipps und Informationen, der mit der Unterstützung Österreichs führender BrustkrebspezialistInnen entstanden ist, soll diese besonderen Bezugspersonen, diese „Breast Friends“, bei der Begleitung ihrer an Brustkrebs erkrankten Angehörigen und Freundinnen unterstützen.

Unsicherheiten und Ängste

Das Umfeld der Patientin spielt eine wichtige Rolle. Reaktionen aus dem sozialen Umfeld können sehr belastend für die Brustkrebspatientin sein. Auf Grund von Nicht-Wissen und eigenen Ängsten reagieren Personen des Umfeldes oft mit großer Unsicherheit.

Grund für diese Ängste und Unsicherheiten ist zu einem sehr großen Anteil einfach ein Mangel an Information. Traurig, aber wahr: Nicht wenige Menschen halten Krebs noch für ansteckend, viele glauben, dass die Diagnose „Krebs“ ein unweigerliches Todesurteil bedeutet.

Natürlich sind die Reaktionen der Umwelt bis zu einem gewissen Grad verständlich – werden doch die eigenen Ängste vor Krebs geweckt, wird man doch an die Fragilität und Ver-

gänglichkeit des eigenen Lebens gemahnt. Das wird immer so bleiben. Doch das fehlende Wissen rund um die Krankheit kann vermittelt werden – und dazu soll der vorliegende Leitfaden dienen.

Doch wie kann man einer Patientin sinnvoll helfen? Wie soll man auf sie zugehen? In welchen Bereichen benötigt die Patientin am meisten Unterstützung? Welche Informationen sind wichtig? Können auch kleine Hilfen eine Wirkung zeigen? Wie geht man mit den eigenen Ängsten und Ressourcen um? Auch bei der Beantwortung dieser Fragen soll der

vorliegende Leitfaden helfen.

Wer kann ein „Breast Friend“ sein?

Jede/r! - PartnerInnen, FreundInnen, die erwachsenen Kinder oder andere Verwandte.

Wichtig ist, dass man für die Patientin da ist, ihr zuhört, sie beim Einholen von Information unterstützt, sie vielleicht auf ihrem Weg zum Arzt bzw. zur Ärztin begleitet, ihr bei der Bewältigung des Alltags hilft – kurz gesagt als wirkliche Freundin, als wirklicher Freund in dieser schweren Zeit für sie da ist und ihr aktiv Hilfe und Unterstützung anbietet.

Service

Menschen, die eine Brustkrebspatientin begleiten möchten, sollen dabei Unterstützung erhalten. Folgende Hilfestellungen erhalten Sie kostenlos von Europa Donna Österreich:

„Breast Friends – Den Weg gemeinsam gehen“ *Ein Europa Donna-Leitfaden für die Begleitung von Brustkrebspatientinnen – Hilfe für HelferInnen*

Mittels vorliegendem Leitfaden für Breast Friends sollen wichtige Themenbereiche angesprochen, Tipps und Hilfestellungen gegeben und vor allem darauf hingewiesen werden, wie und wo man weiterführende Informationen findet.

„Ist es vielleicht Brustkrebs? – Ein Leitfaden für Frauen zur Diagnose Brustkrebs“ – Das Buch über die medizinischen Basics zum Thema Brustkrebs soll Patientinnen und „Breast Friends“ mit den medizinischen Grundlagen der Krankheit vertraut machen.

Bestellungen

Telefon: 0650/902 32 65

E-Mail: office@europadonna.at

www.europadonna.at/breastfriends

Die Europa Donna-Website

Auf der Europa Donna-Website www.europadonna.at/breastfriends gibt es eine eigene „Breast Friends“-Sektion. Hier können beide Publikationen in gedruckter Form bestellt werden und sind online zum Download verfügbar.



„Breast Friends“ Den Weg gemeinsam gehen

Ein Europa Donna-Leitfaden für die Begleitung von Brustkrebspatientinnen - Hilfe für HelferInnen

Die Diagnose „Krebs“ trifft nicht nur die Betroffene selbst, sondern auch ihr Umfeld.

Krebs macht sprachlos. Vielen Patientinnen fällt es – vor allem anfangs – genauso schwer darüber zu reden wie ihren Angehörigen und FreundInnen. Krebs macht Angst. Nicht nur den Betroffenen, sondern allen Menschen um sie herum. Krebs ist bedrohlich, Krebs ist „unheimlich“. Das bekommen die Patientinnen auch dadurch zu spüren, indem sie anderen plötzlich selbst „unheimlich“ werden. Krebs ist von Mythen umgeben. Es gibt sogar heute noch Menschen, die der irrigen Meinung sind, Krebs sei ansteckend.

Krebs macht unsicher. Viele wagen es nicht, Patientinnen anzusprechen, weil sie einfach nicht wissen, was sie sagen sollen.

Sie haben sich entschlossen oder Sie tragen sich zumindest mit dem

Gedanken, eine Brustkrebspatientin aktiv als „Breast Friend“ zu begleiten.

Dieser Leitfaden soll

- dazu ermutigen, Beistand und Unterstützung anzubieten,
- Hinweise und Anregungen geben, wie man den Betroffenen das Leben erleichtern kann,
- grundlegende Informationen lie-

»Anfangs habe ich ständig das Gefühl gehabt, dass mich alle anstarren. Egal, wo ich hingekommen bin.«

fern, um als „Breast Friend“ eine echte Hilfe und Stütze in konkreten, krankheitsbezogenen Situationen sein zu können.

Die Diagnose „Krebs“ steht am Anfang eines schweren, schmerzlichen und oft langen Weges, der den Betroffenen sehr viel abverlangt. Andere Menschen können entscheidend beeinflussen, wie dieser Weg wird. Sie können der Patientin helfen, mit der Krankheit leben zu lernen, ihre Handlungsfähigkeit zu sichern oder wieder zu erlangen. Ein zentrales Element dabei sind Informationen.

Informationen ermöglichen bewusste Entscheidungen und damit eine Rückkehr zur Selbstbestimmtheit nach der folgenschweren Diagnose „Krebs“.

Die Behandlung von Brustkrebs ist heute etwas grundsätzlich anderes als vor 20 oder 30 Jahren. Die Diagnose wird im Allgemeinen in einem viel früheren Stadium gestellt, die Heilungschancen sind um ein Vielfaches gestiegen, die Therapien um Welten verträglicher geworden. In den allermeisten Fällen braucht die Brust nicht entfernt zu werden. Viele Patientinnen gehen während der Chemotherapie ihren gewohnten Tätigkeiten nach. Vielen Frauen gelingt es, diese Krise konstruktiv zu verarbeiten und gut mit dieser Erfahrung leben zu lernen. Dabei darf freilich nicht verschwiegen werden, dass es besonders aggressive Formen von Brustkrebs gibt, die auch heute noch häufig zum Tod führen. Auch Männer können übrigens Brustkrebs bekommen, mit rund 0,7 % der Fälle allerdings sehr selten. *Da die Zahl der männlichen Brustkrebspatienten so*

gering ist, haben wir uns entschlossen, immer „Patientinnen“ zu schreiben.

Jede Patientin ist anders

Bevor Sie nun den ersten Schritt setzen, ist eines ganz wichtig zu bedenken: Es gibt kein Patentrezept. Was eine Patientin wann und wie braucht, kann sich von Mensch zu Mensch extrem unterscheiden. Die Bedürfnisse von Krebspatientinnen sind so verschieden wie die Menschen eben verschieden sind. Sie können mehr auf emotionaler Ebene liegen oder eher auf der praktischen Seite, sie können ihren Schwerpunkt im sozialen Bereich haben und schließlich auch spirituelle Bereiche berühren.

Die folgenden Faktoren und Umstände beeinflussen und prägen einen Menschen nach der Diagnose Krebs aber auf jeden Fall und sind zu berücksichtigen und zu respektieren:

- **Angst.** Die Diagnose „Krebs“ ist ein ungeheurer Schock und eine unglaubliche seelische Belastung. Brustkrebs betrifft darüber hinaus ja auch die weibliche Körperlichkeit. Man kann die Diagnose „Krebs“ auch nach einer – heute wie gesagt wahrscheinlichen – Heilung nicht vergessen wie ein Gipsbein. Man trägt sie das ganze Leben mit sich, muss mit den seelischen Wunden leben lernen. Verdrängen funktioniert nicht.
- **Unsicherheit.** Mit der Diagnose „Krebs“ ist ein Grundbedürfnis des Menschen gefährdet: das Bedürfnis nach Sicherheit. Natürlich weiß niemand, was morgen sein wird. Wir verlassen uns normalerweise aber darauf, dass es das Leben gut meinen wird. Wir planen, denken voraus, glauben an die Zukunft. Nach der Diagnose „Krebs“ ist dieses Vertrauen erschüttert, alles ist in Frage gestellt.
- **Hilflosigkeit.** Da ist einmal das

Wissen um die bösartig wuchernden Zellen im eigenen Körper, Todfeinde im eigenen Fleisch. Die Krankheit ist eine schwere Verletzung der Integrität, eine tiefe, tiefe Kränkung. Überdies sieht sich die

tuellen Rückschlägen. Viele Patientinnen fühlen sich wie in einen Kokon eingesponnen und ziehen sich zurück. Nicht wenige geben auch sich selbst die „Schuld“ an der Krankheit.

Wissen

Zahlen & Fakten über Brustkrebs

- Brustkrebs ist die häufigste Krebserkrankung bei Frauen.
- Bei einer von acht bis neun Frauen wird Brustkrebs diagnostiziert, wobei dieser Wert allerdings nur das sogenannte „kumulative Risiko“ für ein weibliches Neugeborenes darstellt, bis zum 80. Lebensjahr an Brustkrebs zu erkranken. Da aber viele Frauen „ihren“ statistischen Brustkrebs nicht erleben, weil sie an Unfällen oder anderen Erkrankungen sterben, ist das konkrete individuelle Brustkrebsrisiko geringer. So beträgt bspw.

das Risiko einer 50-jährigen Frau, in den nächsten 10 Jahren an Brustkrebs zu erkranken, tatsächlich 1:40, und nicht 1:10, wie das rein theoretische kumulative Risiko erwarten ließe.

Patientin plötzlich mit der meist völlig fremden Welt der Medizin konfrontiert, mit einer fremden Sprache und fremden Abläufen. Das kann vor allem anfangs das Gefühl von Hilflosigkeit verstärken.

- **Körperliches Leiden.** Die Krebspatientin steht häufig unter dem Eindruck und dem Einfluss körperlicher Symptome und Schmerzen. Sie leidet unter den Nach- und Nebenwirkungen notwendiger Therapien, unter Veränderungen ihres Körpers, die ihre Weiblichkeit extrem beeinflussen.
- **Stimmungsschwankungen.** Es gehört zum Wesen einer lebensbedrohlichen Erkrankung wie Brustkrebs, dass sich die emotionale Verfassung von einem Tag auf den anderen ändern kann. Das hat auch mit den Phasen der Krankheit zu tun, mit den Therapien und even-

• In Österreich erkranken jedes Jahr etwa 4.800 (2003, Statistik Austria) Frauen an Brustkrebs.

• Die meisten Frauen, bei denen Brustkrebs diagnostiziert wird, haben die Menopause schon hinter sich. Nur 1,5 % der Diagnosen betreffen Frauen unter 35.

• Vier von fünf betroffenen Frauen werden wieder gesund.

• **Wertewandel.** Die Prioritäten verschieben sich. Was vorher für einen Menschen wichtig war, ist es nach der Diagnose „Brustkrebs“ vielleicht überhaupt nicht mehr. Andererseits können jetzt Dinge wichtig sein und zur Lebensqualität beitragen, die vorher nicht gezählt haben. Dies ist individuell sehr verschieden.

Die seelische Bewältigung der Diagnose „Krebs“ braucht Zeit. Am Anfang steht meist die Weigerung, das Geschehen zu akzeptieren. Was bis zum „Annehmenkönnen“ einer Krebserkrankung vor sich geht, ähnelt stark den inneren Prozessen, die sich abspielen, wenn wir trauern:

1. Schock, Betäubung
2. Protest, Wut als Reaktion
3. Desorganisation, Verzweiflung
4. Bearbeitung
5. Reorganisation, Neuorientierung »

Es gibt übrigens keine stichhaltigen Beweise dafür, dass die Entstehung von Krebs mit der Persönlichkeit zu tun hätte. Die „Krebspersönlichkeit“ gibt es also nicht. Neue wissenschaft-

»Es ist nicht zum Aushalten, wenn wer ständig nur vom positiven Denken redet. Das ist so, als müsste man sich schämen, Angst zu haben.«

liche Studien haben gezeigt, dass die als „typisch“ geltenden Persönlichkeitsmerkmale bei KrebspatientInnen als Reaktion auf die Krankheit zu sehen sind und nicht als Ursache.

Was man/frau als Breast Friend tun kann

- Sich klar darüber werden, was man tun kann und wie viel man tun kann und will. Wo liegen die eigenen Stärken? Worin ist man gut? Was macht man gerne? Unterstüt-

zung im Alltag, Begleitung zu Arztterminen, Besuche im Krankenhaus, Beschaffung von Informationen usw.

- Ehrlich sein – sich selbst und der Patientin gegenüber. Wenn die Körpersprache etwas anderes sagt als man mit Worten ausdrückt, entsteht kein Vertrauen. Überschwängliche Mitleidsbekundungen sind immer fehl am Platz.
- Herausfinden, wo die Bedürfnisse der Patientin gerade liegen. Sehr sensibel auf die Signale achten, die von der Patientin kommen.
- Auch wenn Ihnen das ein echtes Bedürfnis ist – es geht nicht immer nur darum, möglichst aktiv zu sein und möglichst viel zu tun. Manchmal geht es nur um das „Da-Sein“, darum, dass die Patientin weiß, dass Sie für sie da sind, wenn sie Sie braucht.

- Häufig tut einfach Ablenkung gut, die Beschäftigung mit ganz trivialen Dingen. Die Patientin wünscht sich nichts so sehr wie Normalität. Viele Patientinnen wollen und können vor allem anfangs nicht über die Krankheit sprechen.
- Seien Sie sich bewusst, dass alles was Sie tun oder sagen, falsch ankommen kann – und dass sich das sehr rasch wieder ändern kann.
- Vor allem bei Gesprächen über die Krankheit bewusst ein/e „gute/r ZuhörerIn“ sein.
- Es gilt sowohl für die Patientin wie auch für Sie: Man muss die Bewältigung in einzelnen Schritten angehen, die Angstmacher einzeln auf-

»Die Leute im Tennisklub, mit denen ich jahrelang viel Zeit verbracht habe, sind mir plötzlich ausgewichen.«

Korn nehmen. Zuerst die Diagnose, dann die Operation, dann die Behandlungen. Ein Ziel nach dem anderen, Schritt für Schritt.

- Der Dank für Ihre Hilfe kann sehr verschieden aussehen und muss auch nicht gleich kommen. Es wird auch kaum ein strahlendes Lächeln sein. Gesellschaftliche Konventionen sind hier nicht das Maß der Dinge. Dass man sich formvollendet für eine erwiesene Gefälligkeit zu bedanken hat, ist hier kein Kriterium.
- Menschen, die von einem Schicksalsschlag verschont worden sind, fühlen sich manchmal schuldig gegenüber jenen, die es getroffen hat. Genau so wenig, wie die Patientin schuld an ihrer Erkrankung ist, sind Sie „schuldig“, weil Sie gesund sind.

Breast Friend

Ein/e „gute/r ZuhörerIn“ sein...

- Niemand erwartet von Ihnen, eine „Lösung“ zur Hand zu haben. Es ist schon ungemein erleichternd für die Patientin, über die Krankheit sprechen zu können – oft gerade mit einem Menschen, der nicht zur Familie gehört.
- Die Patientin nicht mit Ratschlägen überhäufen.
- Keine Scheu haben, nachzufragen.
- Schwierigen Themen nicht ausweichen. Es geht der Patientin sicher nicht besser, wenn man diese ausspart. Trauer und Zorn

müssen ihren Ausdruck finden dürfen, Tränen müssen fließen dürfen.

- Keine verharmlosenden Phrasen wie „Das wird schon wieder!“ oder „Du machst das schon!“ Es ist, was es ist, und das ist alles andere als harmlos.
- Stille hat ihren eigenen Wert.
- Keine Angst, über eigene Gefühle zu sprechen und auch über Ängste, die die Erkrankung vielleicht bei einem selbst auslöst.
- Und: Gerade jetzt darf man auch lachen.

Romina Power,
Schauspielerin und Sängerin, Italien (l.)
Taryn Power Greendeer,
Romina Power's Schwester, Italien (r.)



Diagnose

Die Diagnose ist die Basis für alle folgenden Behandlungsschritte und daher von zentraler Bedeutung. Sie muss eindeutig und gesichert sein. Es gibt viele verschiedene Brustkrebsarten, die unterschiedliche Behandlungen erforderlich machen können.

Der Knoten in der Brust

Meist geht der erste Hinweis auf eine Brustkrebskrankung auf eine

Mammographie, also Röntgenuntersuchung der Brust, zurück. Tumorgewebe ist häufig dichter als normales Gewebe und daher auf Röntgenaufnahmen (Mammographie) zu erkennen und zwar umso besser, je transparenter (d. h. weniger dicht) die Brust ist. Die Österreichische Röntgengesellschaft hat zur Qualitätsverbesserung ein Zertifikat für Brustuntersuchungen geschaffen.

In der Europäischen Richtlinie für Mammographie-Screenings werden 5.000 Mammographien pro Jahr inklusive Zweitbegutachtung für ein zertifiziertes Institut gefordert. Die Liste der in Österreich zertifizierten Institute finden Sie im Internet unter www.oerg.at/images/Zertifikatstraege_r1.pdf. Tipps zur Auswahl eines geeigneten Röntgeninstituts finden Sie auch im Europa Donna-Leitfaden „Radiologie“ unter www.europadonna.at, Rubrik: Hilfe zur Selbsthilfe.

Wissen

Zweitmeinung

Es ist kein Zeichen des Misstrauens gegenüber dem Arzt bzw. der Ärztin, eine zweite Meinung einzuholen. Zeit dafür ist immer vorhanden. Bei Krebserkrankungen kommt es nicht innerhalb von Tagen oder auch Wochen zu einer so gravierenden Verschlechterung, dass eine Operation nicht so lange warten könnte. Auch für ÄrztInnen werden schwierige Entscheidungen durch eine Zweitmeinung erleichtert. In auf Brustkrebs spezialisierten Einheiten gilt nicht von ungefähr das Prinzip der Doppelbefundung, vor allem für die Be-

urteilung der Mammographie, aber auch für die klinische Untersuchung und den histologischen Befund.

Ob die Kosten für eine/n zweiten niedergelassenen Facharzt/ärztin einer Sparte von der Krankenversicherung übernommen werden, ist je nach Versicherung verschieden (siehe www.europadonna.at). Die GKK zum Beispiel bezahlt eine/n weiteren Facharzt/ärztin derselben Sparte im Quartal nur bei ausreichender Begründung und nach chefärztlicher Bewilligung.

Bei dichterem Brustgewebe wird häufig eine Ultraschalluntersuchung durchgeführt. Auch ein Verdacht auf Brustkrebs in der Mammographie wird meist mittels Ultraschalluntersuchung weiter abgeklärt. In einzelnen Fällen kann ergänzend eine

»Es ist immer Zeit für eine zweite Meinung.«

Kernspinnmammographie (MRT) notwendig sein. Wenn Flüssigkeit aus der Brustwarze austritt, kann eine spezielle Röntgenaufnahme der Milchgänge (*Galaktographie*) sinnvoll sein. Bei konkretem Verdacht auf Brustkrebs wird auch eine Gewebe- »

probe (Biopsie) entnommen, deren Untersuchung (histologischer Befund) meist Gewissheit bringt. Übrigens – es gibt keine wissenschaftlichen Beweise dafür, dass bei einer Biopsie der Tumor im Körper „verteilt“ wird und eine möglicherweise vorliegende Krebserkrankung „explodiert“. Bei der relativ neuen Methode der Mammotombiopsie wird ein winziges Gewebestück gleichsam herausgesaugt und die Diagnose kann sehr sicher gestellt und/oder die im Fall der Bestätigung des Brustkrebsverdachts notwendige Operation genau geplant werden.

Die bei der Diagnose eingesetzten Methoden und die Reihenfolge ihrer Anwendung hängen von verschiedenen Faktoren ab. Daher gibt es kein allgemein gültiges Schema, was wann zu geschehen hat.

Eine Krankheit mit vielen Gesichtern

Den Brustkrebs an sich gibt es nicht. Die Erkrankung und ihre Behandlung werden vom Ort ihrer Entstehung, vom Stadium bei der Entdeckung und vielen anderen Faktoren bestimmt. Der Brustkrebs kann in den Milchgängen beginnen, das ist der häufigste Typ und wird *duktales Karzinom* genannt. Er kann von den Drüsenläppchen ausgehen, dann spricht man von einem *lobulären Karzinom*.

Wenn sich der Krebs auf den Entstehungsort beschränkt, handelt es sich um ein *Carcinoma in situ*. Wächst der Krebs über den Entstehungsort hinaus, liegt ein *invasives Karzinom* vor. Bei später Diagnose kann sich der Krebs über die Brust hinaus in den Körper ausgebreitet und Metastasen gebildet haben.

Die Einteilung in Stadien erfolgt heute üblicherweise nach der *TNM-*

Klassifikation (siehe www.europadonna.at). Die fünf Stadien ergeben sich aus der Tumorgöße (T), dem Zustand der Lymphknoten (N für Nodus, also Lymphknoten) und dem Vorhandensein von Metastasen (M). Bei Tumoren der Stadien 0 bis II spricht man von Brustkrebs im Frühstadium, wobei das Stadium 0 (*Carcinoma in situ*) von vielen Wissenschaftlern nur als eine Krebsvorstufe gesehen wird. Tumoren der

Stadien III bis IV werden als *fortgeschrittener Brustkrebs* bezeichnet.

Darüber hinaus gibt es eine Reihe von Parametern, die wesentlichen Einfluss auf die Art des Tumors und damit auf die erforderliche Behandlung haben. Zwei davon seien hier erwähnt:

- **Der Rezeptorstatus.** Wenn auf den Tumorzellen „Andockstellen“ für die weiblichen Geschlechtshormo-

Wissen

Brustzentren – Spezialisierte Einheiten

Die Behandlung von Brustkrebs entwickelt sich sehr rasch weiter und wird immer komplexer. Daher werden für die bestmögliche Betreuung spezialisierte Einheiten – meist „Brustzentren“ genannte Abteilungen in Krankenhäusern – empfohlen, die eine entsprechende apparative Ausrüstung, die neuesten Therapieformen und Medikamente sowie ExpertInnen verschiedener Fächer anbieten können (interdisziplinäre Zusammenarbeit).

Ein Kriterium für die Qualität der Betreuung ist natürlich die Größe der spezialisierten Einheit, da sie auf die Zahl der behandelten Patientinnen und die Erfahrung der MitarbeiterInnen schließen lässt. Einer EU-Richtlinie zufolge sollten in einem Brustzentrum 100 bis 150 Brustkrebsoperationen pro Jahr durchgeführt werden. In wie weit diese Zahl auf österreichische Verhältnisse übertragbar ist, darüber „streiten“ sich die ExpertInnen.

Aber wie gut eine Patientin wirklich betreut wird, hängt freilich auch stark vom Engagement der einzelnen ÄrztInnen und TherapeutInnen ab, und das hat nichts

mit der Größe einer Abteilung zu tun. In Österreich ist es durchaus möglich, auch von entlegenen ländlichen Gebieten eine auf Brustkrebs spezialisierte Einheit zu erreichen – auch wenn dadurch längere Fahrzeiten in Kauf genommen werden müssen. Sie sind gekennzeichnet durch:

- Genügend Kapazitäten in der Radiologie (Mammographie, Ultraschall, CT, MRT) mit entsprechenden SpezialistInnen.
- Eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit von Radiologie, Gynäkologie, Strahlentherapie, Chirurgie, Nuklearmedizin, Pathologie, plastischer Chirurgie, internistischer Onkologie.
- Strahlentherapie am neuesten Stand der Technik ebenso wie Chemo-, Anti-Hormon- und zielgerichtete Therapie.
- Die Möglichkeit zur Teilnahme an klinischen Studien ist als weiteres Qualitätskriterium zu sehen.
- Ein Umfeld mit geschultem Pflegepersonal, Diätologie, spezieller psychischer Betreuung und physikalischer Therapie; weiters Selbsthilfegruppen, Sozialhilfe, Sanitätshäuser und Hospiz.

ne Östrogen und Progesteron vorhanden sind, ist das in der Regel günstiger, da die Andockstellen zugleich auch die Angriffsflächen für die Anti-Hormontherapie bieten. (siehe „Anti-Hormontherapie“). Drei von vier Erkrankungen sind diesem „hormonabhängigen“ Typ zuzuordnen.

- **Der Her2-Status.** Damit wird die Anwesenheit und Menge eines bestimmten Moleküls auf den Tumorzellen beschrieben. „Her2-positiv“ bedeutet, dass der Tumor schneller wächst und das Rückfallrisiko größer ist (siehe „Zielgerichtete Therapien“). 20 bis 25 Prozent der Brustkrebspatientinnen sind Her2-positiv.

Was man/frau als Breast Friend tun kann

- Von überstürzten Entscheidungen abhalten. Wenn sich die Patientin nicht völlig sicher fühlt, ihr bei der Suche nach einer/m zweiten Spezialisten/in helfen. Es darf keine

Vorbehalte geben, ein offenes Gespräch muss möglich sein. Abgesehen davon ist es gut, sich in Erinnerung zu rufen, dass ÄrztInnen keine „Götter in Weiß“ (ob nun männlich oder weiblich) sind. Das ist ein Bild, das wir selbst aus unse-

»Es geht darum, einen Arzt oder eine Ärztin zu finden, zu der man volles Vertrauen hat.«

rem Wunsch nach Heilung in unseren Köpfen produzieren. Es klingt banal, ist es aber nicht: ÄrztInnen sind auch Menschen.

- Die Patientin wird für spezielle Behandlungsschritte oder bei Unklarheiten an ein spezialisiertes Zentrum überwiesen werden. Das kann einen gewissen Anfahrtsweg bedeuten. Vielleicht braucht die Patientin jemand, der sie dorthin bringt.
- Im Lauf einer Krebstherapie wird es viele Arzttermine geben. Davor, dabei und danach können Sie viel tun. In der ersten Zeit vor allem

steht die Patientin unter dem Schock der Diagnose und nimmt wahrscheinlich gar nicht alles wahr, was die Ärztin bzw. der Arzt sagt. Eines brauchen Sie aber nicht: An ihrer Stelle mit der Ärztin bzw. dem Arzt zu reden.

- Vor den Arztbesuchen gemeinsam eine Fragenliste zusammenstellen.
- Der Patientin helfen, ihre ganze Krankengeschichte zusammenzufassen. Was ist im Lauf der Zeit passiert? Welche Medikamente nimmt sie gerade?
- Nehmen Sie zu den Arztterminen Papier und Schreibzeug mit und notieren Sie wichtige Dinge. Sie können das Gespräch auch aufnehmen, um alle Einzelheiten später abrufen zu können. Dafür muss aber unbedingt das Einverständnis der Ärztin bzw. des Arztes eingeholt werden.
- Eine übersichtliche Mappe mit allen Befunden zusammenstellen. Die Befunde sicherheitshalber kopieren.
- Bei anerkannten Patientinnenorganisationen (siehe letzte Seite) alles an Informationsmaterial besorgen, was es gibt. Dort finden sich auch Empfehlungen für Literatur und Internetseiten.
- Die Patientin ermutigen, mit anderen Betroffenen zu sprechen, vor allem solchen, bei denen die Behandlung noch nicht allzu lange zurück liegt. Denn diese unterscheidet sich heute sehr von früher.

Fragen an den Arzt/die Ärztin

Die richtigen, wichtigen Fragen

Es ist günstig, schon vor dem Arztbesuch die Fragen zu notieren, die einem am Herzen liegen. Im Gespräch ist Nachfragen immer „erlaubt“, z. B. wenn man Fachbegriffe nicht versteht – und wer tut das schon? Häufig bekommt man Merkblätter mit nach Hause – die sollte man sich wirklich ansehen und im Fall des Falles sich auch dazu noch einmal erkundigen.

Wichtige Fragen können sein:

- Wie groß ist der Tumor in der Brust selbst?
- Was lässt sich aufgrund der Biopsie zum Stadium der Erkrankung sagen? Wie bösartig ist der Tumor?

- Welche Möglichkeiten der Behandlung gibt es? Wenn es mehrere sind: Was spricht für die eine oder die andere?
- Was sind die zu erwartenden Nebenwirkungen der Behandlung? Wie lange werden sie anhalten? Worauf soll man achten?
- Was kann ich selbst zum Erfolg der Behandlung beitragen?
- Wie groß sind die Chancen auf Erfolg?
- Wie sieht es mit meinen genetischen Risikofaktoren aus? Soll sich meine Tochter untersuchen lassen?
- Was würden Sie als weitere Informationsquellen empfehlen?

Ursachen und Risikofaktoren

Eine Krebserkrankung beginnt, wenn sich eine Zelle ungebremst zu vermehren beginnt. Man kennt viele Gründe, die als Auslöser in Frage kommen. Warum jedoch im Einzelfall die ansonsten jede Sekunde millionenfach funktionierenden Kontrollmechanismen des Körpers versagen, kann man (noch) nicht erklären. »

Die Ursache selbst kennt man also nicht, aber man kennt eine Reihe von Risikofaktoren, die die Entstehung von Krebs begünstigen. Das heißt aber auch wieder nicht, dass eine Frau, bei der viele Risikofaktoren zusammentreffen, an Krebs erkranken „muss“. Lediglich die Wahrscheinlichkeit ist erhöht. Umgekehrt haben viele Krebspatientinnen gar keine Risikofaktoren aufzuweisen.

Einige Risikofaktoren sind beeinflussbar, andere nicht. Zu den wichtigsten nicht beeinflussbaren gehört das Alter – die meisten Erkrankungen werden zwischen dem 55. und 65. Lebensjahr diagnostiziert. Ein frühes Einsetzen der Menstruation

erhöht das Risiko etwas, ebenso spät beginnende Wechseljahre oder eine späte erste Geburt.

Bei 5 bis 7 Prozent der Erkrankten ist eine erbliche Veranlagung beteiligt. Wenn eine Frau bestimmte Veränderungen auf den „Brustkrebsgenen“ BRCA1 oder BRCA2 hat, wird sie zu 85 Prozent an Brustkrebs erkranken. Es gibt molekulargenetische Tests dazu, die in den rund 35 österreichischen Beratungsstellen durchgeführt werden, wenn Krebserkrankungen in der Familie gehäuft auftreten. Informationen und die Kriterien für einen solchen Test finden Sie bei der Stiftung Brustgesundheit unter www.brustgesundheits.at.

Wichtige – offenbar Brustkrebs-spezifische – beeinflussbare Risikofaktoren sind regelmäßig überhöhter Alkoholkonsum und starkes Übergewicht, vor allem in der zweiten Lebenshälfte. Mehr als fünf Jahre Hormonersatztherapie in relativ hoher Dosierung können das Risiko ebenfalls erhöhen. Regelmäßige körperliche Betätigung (Ausdauersport wie Joggen, Walken usw.) hingegen kann das individuelle Brustkrebsrisiko senken, wobei das Ausmaß dieser Risikosenkung nach einer Studie im renommierten New England Journal of Medicine (1997) relativ hoch ist.

Karin Schut-Hamel,
Niederlande (l.)
Mariska Hulscher,
TV-Moderatorin, Niederlande (r.)



Operation

Die Operation stellt einen im wahren Sinn des Wortes einschneidenden Abschnitt in der Brustkrebsbehandlung dar, der keiner Brustkrebspatientin erspart bleibt. Die damit einhergehenden körperlichen Veränderungen müssen erst einmal verkraftet werden.

Prinzipiell muss jede Operation so durchgeführt werden, dass der Tumor zur Gänze entfernt wird. Je nach Stadium, Lage und Größe des Tumors kann das eine teilweise (*Tumorektomie*) oder eine komplette Entfernung der Brust (*Mastektomie*) bedeuten. Heute gelingt es bei weit mehr als 80 Prozent der Operationen, die Brust zu erhalten. Der Aufenthalt im Krankenhaus nach der Operation dauert üblicherweise nur einige Tage. Die Chancen auf eine Erhaltung der Brust können durch eine vor der Operation durchgeführte Chemo- oder Anti-Hormontherapie (*neoadjuvante Therapien*, siehe nächstes Kapitel) erhöht werden.

Bei einer vollständigen Entfernung der Brust ist es grundsätzlich möglich, gleich während dieser Operation eine Rekonstruktion, also einen

Wiederaufbau der Brust, durchzuführen. Viele ExpertInnen raten aber davon ab, da ihrer Meinung nach erst die weitere Entwicklung der Krankheit abgewartet werden muss. Man weiß ja zu diesem Zeitpunkt, so das Argument, noch nicht, welche Maßnahmen noch erforderlich sein werden. Mit einer Prothese wäre eine an-

schließende Strahlentherapie oft nicht möglich. Natürlich kann die Patientin vor der Operation diese Thematik mit einem Facharzt bzw. einer Fachärztin für Plastische und Wiederherstellungschirurgie besprechen. Auch die beste Brustrekonstruktion kann kein gleichwertiger Ersatz für die Brust sein, aber eine

Fragen an den Arzt/die Ärztin

Die richtigen, wichtigen Fragen

- Wird die Wächterlymphknotenmethode (Sentinel-Methode) angewendet?
- Wie viel der Brust muss entfernt werden? Ist es sinnvoll, gleich einen Wiederaufbau anzuschließen?
- Wie wird die Operation ablaufen?
- Wie kann ich mich auf die Operation vorbereiten?
- Ist das Spital bzw. mein/e ÄrztIn auf Brustkrebs spezialisiert?
- Wie oft pro Jahr wird diese Operation in diesem Spital durchgeführt? Diese beiden Fragen wirken auf den ersten Blick zwar heikel, zeigen aber in Wahrheit, dass die Patientin informiert ist. Die entsprechenden Daten lassen sich meist in der Verwaltung eines Krankenhauses erfragen. Man kann aber durchaus auch eine Selbsthilfegruppe o. ä. ersuchen, diese Frage im Krankenhaus zu stellen, wenn man es sich selbst nicht traut.
- Wie lange werde ich im Spital bleiben müssen?
- Was soll ich nach der Operation beachten?
- Gibt es im Krankenhaus eine/n DiätologIn und eine psychologische/physiotherapeutische Betreuung?

»

große Stütze für Frauen, denen das wichtig ist.

Übrigens ist eine Rekonstruktion auch nach zehn oder 15 Jahren noch möglich und wird auch bezahlt. Zur Rekonstruktion wird eigenes Gewebe

»Man soll nicht auf Leute hören, die einen davon abhalten wollen, die Patientin im Krankenhaus zu besuchen. Es zählt wirklich nur das, was die Patientin selbst will.«

aus Rücken, Bauch oder Gesäß verwendet, es können aber auch Silikonimplantate zum Einsatz kommen. Ein Verzeichnis der FachärztInnen für Plastische Chirurgie in Ihrer Nähe ist über die jeweilige Landes-

ärztekammer erhältlich (www.aek.or.at). Bei einem Implantat ist zu beachten, dass die Kontrolluntersuchungen dann nicht mehr mit der üblichen Röntgenmethode (Mammographie) durchgeführt werden können. Die MRT wird in diesem Fall im Allgemeinen von der Krankenkasse bezahlt. Wie die Erfahrung zeigt, wollen sich viele Frauen dieser neuerlichen Operation gar nicht unterziehen und verzichten auf eine Rekonstruktion. Viele können mit einer Brustprothese gut leben.

Was man/frau als Breast Friend tun kann

- Vor der Operation gemeinsam eine Fragenliste erstellen.
- Die Patientin im Krankenhaus besuchen.
- Wenn es im Spital keine psychologische Betreuung gibt, jemanden von außen organisieren. Die Mitarbeiter im Spital können Hinweise geben.
- Dasselbe gilt für Physiotherapie und Ernährungsberatung.
- Erledigungen während des Krankenhausaufenthalts übernehmen, zum Beispiel die Kinder zur Schule bringen und abholen, einkaufen gehen usw.
- Wenn die Brust entfernt wurde, die Patientin zum/r Bandagisten/in begleiten.
- Einen Katalog für Bademode nach Brustoperationen besorgen.

Ilaria D'Elia,
Schauspielerin und Autorin, Großbritannien (l.)
Lorraine Kelly,
TV-Moderatorin, Großbritannien (r.)



Die (wichtigen) weiteren Therapien

Abgesehen von der Operation stehen vier wichtige therapeutische Ansätze im Zentrum der Brustkrebsbehandlung: Strahlen-, Chemo-, Anti-Hormon- und zielgerichtete Therapie (Targeted Therapy).

- Nach der Operation eingesetzt, haben alle diese Therapien grundsätzlich die Aufgabe, das neuerliche Auftreten von Tumoren (*Rezidive*) und eine Streuung des Tumors (*Metastasen*) zu verhindern und werden dann als *adjuvante Therapien* bezeichnet.
- Chemo- und Anti-Hormontherapien werden oft auch vor der Operation eingesetzt, um den Tumor zu schrumpfen und dadurch die Chancen auf eine brusterhaltende Operation zu erhöhen bzw. Mikrometastasen oder „schlafende“ Tumorzellen zu beseitigen. In diesem Fall spricht man von *neoadjuvanter Therapie*.

Vor allem Strahlen- und Chemotherapie sind wegen ihrer Nebenwirkungen gefürchtet, wobei aber gilt: Die Stärke der Nebenwirkungen ist individuell sehr verschieden. Manche Patientinnen können ohne Probleme

ihr gewohntes Leben weiterführen, andere leiden sehr darunter. Außerdem konnten die Nebenwirkungen in den vergangenen Jahren durch

»Die Chemo ist nicht nur schrecklich, sie hilft auch, das Leben zu retten. Das darf man nie aus den Augen verlieren.«

moderne Therapiekonzepte (u. a. „zielgerichtete“ Therapien, auch: *Targeted Therapies*) deutlich reduziert werden. Chemotherapie bedeutet heute nicht mehr automatisch,

dass die Haare ausfallen. Die Strahlentherapie verursacht keine Verbrennungen mehr, die Nebenwirkungen sind eher mit einem Sonnenbrand zu vergleichen.

Strahlentherapie

Dabei werden hoch dosierte ionisierende Strahlen eingesetzt, um Tumorgewebe in Brust und Lymphknoten zu zerstören bzw. die Tumorzellen an der Teilung zu hindern. Nach brusterhaltenden Operationen

Wissen

Unterstützende Therapien bei Krebs

Die wichtigsten unterstützenden (supportiven) Therapien bei Krebs sind:

- Antiemetika gegen Übelkeit und Erbrechen. Darüber hinaus hilft: nur leichte Mahlzeiten vor der Chemo und die Tage danach; reichlich trinken; tief atmen, wenn die Übelkeit sich ankündigt; unangenehme Gerüche meiden; lockere Kleidung tragen.
- Erythropoietin (EPO) zur Unterstützung der Bildung roter Blutkörperchen im Knochenmark.

Die Chemotherapie kann zu einer Unterversorgung mit dem Blutbildungshormon Erythropoietin (EPO) führen. Zur Anregung der Bildung weißer Blutkörperchen im Knochenmark stehen Wachstumsfaktoren zur Verfügung. Bei diesen Therapien ist man jedoch oft zurückhaltend, weil ein Zuviel die Prognose verschlechtern kann.

- Bei starker Belastung Therapien gegen die Symptome des künstlichen Wechsels.

»

wird die Strahlentherapie heute routinemäßig eingesetzt, um verbleibende Tumorzellen zu zerstören. Je nach Stadium der Erkrankung kann sie auch nach einer kompletten Entfernung der Brust notwendig sein. Die einzelnen Sitzungen dauern höchstens einige Minuten und verursachen keine Schmerzen, sondern lediglich ein vorübergehendes Wärmegefühl in der Brust.

Es kann seltener aber zu Hautrötungen und -reizungen sowie -trockenheit kommen. Hier helfen spezielle Pflegeprodukte. Man soll die Haut auch so sorgsam behandeln, als ob man einen Sonnenbrand hätte, manche Wirkstoffe sollte man aber vermeiden, daher berät man sich am besten mit seiner Ärztin bzw. seinem Arzt. Ein sehr guter Sonnenschutz ist generell wichtig. Auf Enthaarungscremes für die Achseln verzichtet *frau* besser.

Anti-Hormontherapie

Die meisten Brusttumoren sind wie gesagt „rezeptorpositiv“. Die Tumorzellen haben also „Andockstellen“ für die weiblichen Geschlechtshormone, die das Wachstum der Tumorzellen fördern. Ziel der Anti-Hormontherapie ist es, dies zu verhindern. Bei Frauen nach dem Wechsel (Menopause) produzieren die Eier-

stöcke zwar kein Östrogen mehr, es gibt aber andere Zellen im Körper, die das in einem geringen Ausmaß noch tun. Hier greifen Wirkstoffe wie Tamoxifen an, die die Rezeptoren auf den Krebszellen blockieren. Andere Substanzen wie die Aromatase-Hemmer bremsen die Östrogenproduktion.

Bei Frauen vor dem Wechsel werden eigene Medikamente eingesetzt, um die Eierstöcke einige Jahre „ruhig zu stellen“. Dadurch kommen sie in einen künstlichen Wechsel, der mit denselben Symptomen einhergeht wie ein normaler Wechsel, nämlich Wallungen, trockene Schleimhäute, Schlafstörungen und einem erhöhten Osteoporose-Risiko.

Die ansonsten als Gegenmaßnahme eingesetzte Hormonersatztherapie fällt bei Brustkrebs aber weitgehend aus. Ob synthetisch oder pflanzlich – Östrogene könnten das Wachstum der Krebszellen fördern. Die meisten pflanzlichen Präparate und hochdosierte Sojagranulate zum Beispiel sollten daher vermieden werden. Ausnahme: Präparate der Silberkerze, denn diese wirken nicht via Östrogenrezeptoren. Gute Erfolge werden auch mit speziellen Antidepressiva erzielt (Gabapentin, Venlafaxin). Scheidentrockenheit

kann bei starken Beschwerden mit Östrogensalben gelindert werden, wobei der Gebrauch so beschränkt wie möglich sein sollte. Manchen Frauen kann auch die Homöopathie helfen.

Chemotherapie

Das Prinzip der Chemotherapie besteht darin, sich schnell teilende Zellen zu zerstören – daher auch die Bezeichnung *Zytostatika* für die eingesetzten Substanzen. Diese wirken „systemisch“, also im gesamten Körper. Dadurch werden Tumorzellen im ganzen Körper erreicht. Es gibt aber auch andere Zellen, die sich schnell teilen, zum Beispiel in den Haarfollikeln und in der Dünndarmschleimhaut. Zytostatika können nun nicht zwischen Krebszellen und

»Ich bin zu jeder Chemo gerne ins Krankenhaus in der Stadt gefahren, weil ich überzeugt war, dass sie mir helfen wird.«

„guten“ Zellen unterscheiden. Daher kann es zu Nebenwirkungen kommen, von denen Haarausfall und Übelkeit besonders hervorstechen. Übelkeit entsteht, weil bei Reizung oder Schädigung von Zellen im Magen-Darm-Trakt Stoffe freigesetzt werden, die das Brechzentrum im Gehirn sofort oder mit Verzögerung aktivieren. Weiters kann es zu einem Mangel an roten Blutkörperchen (Anämie) kommen.

Das Ausmaß der Nebenwirkungen hängt einerseits von den eingesetzten Präparaten ab, die heute generell viel verträglicher sind als früher. Andererseits stehen heute sehr wirksame Medikamente gegen die Nebenwirkungen zu Verfügung.

Die Chemotherapie kann stationär oder ambulant verabreicht werden. Wie viele „Durchgänge“ mit welchem Präparat notwendig sind, ist

Fragen an den Arzt/die Ärztin

Die richtigen, wichtigen Fragen

- Welche Therapien sind für mich am besten?
- Wie lange wird die Behandlung dauern? Wie oft wird sie durchgeführt?
- Wäre ein stationärer Aufenthalt möglich?
- Welche Nebenwirkungen können auftreten und was kann ich dagegen tun?
- Gibt es Dinge, auf die ich während der Behandlung achten sollte, Dinge, die ich vermeiden sollte?
- Können Sie mir eine Patientin nennen, die diese Behandlung bekommen hat?
- Was würden Sie als weitere Informationsquellen empfehlen?

individuell verschieden. Ein stationärer Aufenthalt hat einiges für sich, denn die Patientin ist dann keinen sonstigen Belastungen ausgesetzt.

Zielgerichtete Therapien (Targeted Therapies)

Dabei handelt es sich um einen völlig neuen ergänzenden Ansatz in der Krebstherapie, der mit biotechnologisch hergestellten Antikörpern und anderen sehr gezielt wirkenden Molekülen arbeitet. Diese Therapien werden auch als „biologisch“ oder „spezifisch“ bezeichnet. *Spezifisch* heißt in diesem Fall, dass die Medikamente nicht systemisch auf den ganzen Körper wirken, sondern ganz gezielt Tumorzellen und/oder deren Wachstumsfaktoren angreifen. Eingesetzt werden sie zumeist in Kombination mit Chemotherapeutika.

Die Forschung beschäftigt sich mit den verschiedensten Antikörpern, im praktischen Einsatz stehen erst wenige. Dazu gehören Antikörper, die die Blutversorgung des Tumors unterbinden (*Angiogenesehemmung*), die seit Frühjahr 2007 für Brustkrebs zugelassen sind. Ein weiterer Antikörper steht für die ergänzende Therapie bei Her2-positivem Brustkrebs zur Verfügung.

„Her“ steht nämlich für die Andockstellen eines Wachstumsfaktors. Bei einer von vier Brustkrebspatientinnen finden sich sehr viele solche Andockstellen auf den Tumorzellen, was dazu führt, dass der Tumor schneller wächst. Wenn die Anzahl so groß ist, dass sie im Befund mit *IHC 3+* oder *FISH+* bezeichnet wird, ist die Therapie mit einem Antikörper (Trastuzumab) sinnvoll. Dadurch werden die Wachstumsfaktor-Andockstellen blockiert und die Tumorzellen können keine Wachstumsimpulse mehr über die Her2-Rezeptoren empfangen.

Für Schlagzeilen sorgt immer wieder die Genterapie, die bisher aber noch nicht über das Stadium der Erprobung hinaus gekommen ist. Die großen Erfolge lassen noch auf sich warten. Grundsätzlich geht es dabei darum, Körperzellen mit „neuer“ genetischer Information zu versehen. Die eine Möglichkeit ist, Krebszellen dadurch zum Absterben zu bringen, die andere, das Immunsystem gezielt zu unterstützen. In diese Richtung gehen die meisten Ansätze. Ein Beispiel: Immunzellen der Krebspatientin werden entnommen, genetisch „verstärkt“ und wieder in den Körper zurück gebracht.

Was man/frau als Breast Friend tun kann

- Gemeinsam mit der Patientin eine Perücke aussuchen, noch bevor die Chemotherapie beginnt. Mit Haaren fällt die Auswahl leichter und man trifft die Farbe besser. Die Kosten für die Perücke werden teilweise von der Krankenkasse übernommen. Vor Beginn der Behandlung die Haare so schneiden lassen, wie die Perücke aussieht.
- Wenn der Patientin Tücher oder Turbane gut stehen, eine Auswahl schicker Tücher besorgen. Viele Tipps für gutes Aussehen trotz Krebs gibt es unter www.aktiv-gegen-krebs.de. Die Haare wachsen übrigens wieder nach!
- Einen Einkaufsbummel unternehmen und Kleidung aussuchen, die der Patientin besonders gut steht.
- Medizinische Hautpflegeprodukte besorgen. Es geht nicht nur darum, sich wohl zu fühlen in seiner Haut, sondern auch eventuelle Therapiefolgen zu lindern.
- Gemeinsam Spaziergänge an der frischen Luft und leichte Gymnastikübungen machen.
- Die Patientin leidet unter Nebenwirkungen der Therapie und bleibt stumm? Ermuntern Sie sie zu

einem vertrauensvollen Gespräch mit dem Arzt bzw. der Ärztin.

- Material darüber sammeln, was man gegen die Nebenwirkungen der Therapien tun kann, z. B. bei ÄrztInnen und PatientInnenorganisationen. Buchtipp: „Der Chemotherapie den Schrecken nehmen“, UniScript Verlag.

Schmerzen sind kein Schicksal

Dass Schmerzen bei einer Krebserkrankung unvermeidlich sind und ertragen werden müssen, gehört zu den großen Mythen um Krebs. Die Linderung von Schmerzen ist nicht nur eine Wohltat, sondern fördert durch Hebung des Allgemeinzustands auch den Genesungsprozess. Für jeden Schmerz stehen ausreichende Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung, die verschiedene Therapien umfassen. Auch Entspannungstechniken spielen dabei eine große Rolle. Eine genaue Beschreibung der Schmerzen (dumpf, brennend, einschneidend usw.) erleichtert die Behandlung. Hilfreich ist auch ein „Schmerztagebuch“. Es gibt noch immer starke Vorurteile gegenüber Morphium-Präparaten. Zu Unrecht. Ihr Einsatz bei Schmerzen macht nachgewiesenermaßen nicht süchtig und ist keinesfalls ein Zeichen, dass der Tod naht, wie fälschlicherweise immer wieder angenommen wird.

Schmerzen können entstehen, wenn Nervenbahnen einem Druck ausgesetzt oder geschädigt sind. Verantwortlich dafür können operationsbedingte Narben sein, ein Rezidiv des Tumors oder Metastasen. Gelegentlich gehen sie auf andere Therapien zurück. Nicht selten leiden Krebspatientinnen auch unter Schmerzen, die durch eine Begleiterkrankung auftreten, zum Beispiel eine Gürtelrose. Wichtig: Bei Krebs können jederzeit Schmerzen auftreten, die sich nicht eindeutig erklären lassen »

und die auch nicht Anzeichen des Fortschreitens der Erkrankung sein müssen.

Ausführliche Informationen über die Entstehung und das Wesen von Schmerz finden sich auf der Inter-

net-Seite der Österreichischen Arbeitsgemeinschaft zur Schmerzbekämpfung Contra Dolorem (www.schmerzinformation.org). Zusätzlich kann über die Schmerzhotline 0650/80 80 800 kostenlos Rat eingeholt werden.

Wissen

Lymphödem

Die Lymphbahnen des Körpers ähneln den Blutbahnen, sind aber noch feiner. Das Lymphsystem spielt bei der Immunabwehr des Körpers eine wichtige Rolle und dient der Ableitung von Gewebsflüssigkeit. Werden Lymphbahnen oder -knoten beschädigt – durch den Tumor selbst, operative Eingriffe oder Strahlentherapie –, kann es zu einem Lymphstau und in der Folge zu einem Lymphödem kommen, mitunter erst Jahre nach der Operation. Heute ist das allerdings die Ausnahme.

Zu verdanken ist dies der verfeinerten Operationstechnik und der Wächterlymphknoten-Methode (*Sentinel-Methode*). Seit es sie gibt, müssen die Lymphknoten unter der Achsel nur noch bei jeder zweiten Brustkrebsoperation entfernt werden und selbst wenn, kommt es nur in 5 bis 10 Prozent der Fälle zu einem Lymphödem. Bei der Sentinel-Methode wird durch Farbstoff oder ein Isotop jener Lymphknoten markiert, der als erstes Tumorzellen enthalten kann. Dieser „Wächterlymphknoten“ – es können auch mehrere sein – wird entnommen, um zu überprüfen, ob das der Fall ist. Stellt sich bei dieser Schnellschnittuntersuchung während der Operation heraus, dass keine Tumorzellen im Wächterlymphknoten vorhanden sind, können die restlichen

Lymphknoten in der Achselhöhle verbleiben.

Wenn sich aber ein Lymphödem bildet, leidet die Lebensqualität sehr. Zur Therapie eignet sich unter anderem die Lymphdrainage, das ist eine spezielle Massagetechnik. Für die Arme sind auch Kompressionsbehandlungen mit Bandagen möglich. Unter Umständen kann eine Transplantation von Lymphgefäßen aus dem Oberschenkel helfen. Was man selbst tun kann, um die Beschwerden zu lindern beziehungsweise mit dem Lymphödem verbundene Risiken zu verringern, ist:

- auf der betroffenen Seite
 - nicht Blutdruck messen
 - möglichst keine Injektionen verabreichen lassen
 - keine schweren Taschen oder Pakete tragen
 - Verletzungen möglichst vermeiden (Infektions- und Rotlaufgefahr)
 - kühl halten
- sparsam mit Salz umgehen, Alkohol und Nikotin meiden
- Bewegung machen – sie sorgt für eine natürliche Lymphdrainage.
- keine enge Kleidung oder Ärmel mit Gummizug
- für Sauna-Freunde: besser keine Aufgüsse

Weitere Informationen: Österr. Lymph-Liga www.lymphoedem.at, Tel. 02671/84473

Psychologische Unterstützung

Eine psychologische Unterstützung wirkt sich nachgewiesenermaßen positiv auf die KrebspatientInnen und auch auf die Angehörigen aus. Sie hilft, mit der Erkrankung leben zu lernen. Die Lebensqualität steigt. Je früher diese Unterstützung einsetzt, umso besser.

Die psychosoziale Betreuung durch PsychoonkologInnen beinhaltet eine Reihe von Angeboten: Gespräch und Beistand unmittelbar nach der Diagnose, Beistand bei akuten Angstzuständen und Depressionen, Stärkung im Hinblick auf eine aktive Beteiligung an der Behandlung und eine gute Beziehung zum Arzt/zur Ärztin, Hilfe zur Bewältigung krankheits- und therapiebedingter Einschränkungen, Entspannungs- und Imaginationenübungen, Unterstützung bei der Bewältigung der spirituellen Dimension der Erkrankung (Sinnfrage), Durchführung oder Vermittlung einer Psychotherapie, Beistand bei der Annäherung an das Sterben. Fragen Sie im Krankenhaus nach speziell in Psychoonkologie ausgebildeten TherapeutInnen. Entweder es gibt jemanden im Haus oder man wird Sie an TherapeutInnen verweisen, mit denen eine Zusammenarbeit besteht.

Weitere Informationen:

Berufsverband Österr. Psychologinnen u. Psychologen: www.boep.or.at, Helpline 01/407 91 92

Österr. Bundesverband für Psychotherapie: www.psychotherapie.at

Österr. Gesellschaft für Psychoonkologie: www.oegpo.at

Österr. Plattform für Psychoonkologie: www.oeppe.com

Beratungsstellen der Österreichischen Krebshilfe: www.krebshilfe.net

Ivana Spagna,
Pop-Star, Italien (l.)
Anna Maria Mancuso,
Präsidentin von Salute Donna, Italien (r.)



Klinische Studien

Die Teilnahme an klinischen Studien ist eine große Chance für alle KrebspatientInnen und natürlich auch für Brustkrebspatientinnen. Manche Menschen lehnen dies jedoch mit der Begründung ab, sie seien „keine Versuchskaninchen“. Das sind sie auch nicht, denn es werden keine Versuche gemacht, sondern zwei Therapien miteinander verglichen.

Klinische Studien sind quasi die Speerspitze des medizinischen Fortschritts und bergen bei allen Vorsichtsmaßnahmen auch ein gewisses Risiko.

Vorteile

- Die Patientinnen werden während und nach der Studie von einem spezialisierten Team betreut, das selbst kontinuierlich überprüft wird.
- Die Teilnehmerinnen der Studien bekommen neue Therapien, noch bevor sie allgemein zugänglich sind, und können im Fall einer Verbesserung auch als erste davon profitieren.
- Der Gesundheitszustand generell wird genauestens überwacht, man kann das ganze Leben lang eine

Nachsorge beanspruchen. Dafür fallen für die Patientinnen keine Kosten an, ebensowenig wie für die im Rahmen der Studie erhaltenen Therapien.

- Die Teilnehmerinnen sind noch enger als sonst in die Behandlung eingebunden.
- Im statistischen Durchschnitt leben Menschen, die an klinischen Studien teilnehmen, länger und besser.

Risiken

- Neue Therapien können auch neue Nebenwirkungen hervorrufen.
- Die positiven Auswirkungen der neuen Therapie können bei einzelnen Patientinnen ausbleiben. Dies gilt allerdings auch für die „alten“ Therapien, auch dabei gibt es keine Garantie für die Wirkung.

»Die Informationen von der Ethikkommission sollte man auch lesen!«

Eine klinische Studie kann erst begonnen werden, wenn eine unabhängige Ethikkommission die Bewilligung erteilt hat. Wenn es eine Studie gibt, die in Frage kommt, informieren die behandelnden ÄrztInnen ihre Patientinnen meist von sich aus.

Man kann sich aber natürlich auch selbst nach laufenden Studien erkundigen. Wenn man sich entschließt, daran teilzunehmen, wird man ausführlich über mögliche Risiken und Nebenwirkungen informiert und muss schriftlich sein Einverständnis erklären. Darüberhinaus muss eine eigene Versicherung für die Teilnahme an klinischen Studien vorhanden sein. Die persönlichen Daten der einzelnen Teilnehmerinnen werden in anonymisierter Form verwendet und ohne das Einverständnis der Patientin nicht weitergegeben. Man kann sich jederzeit und ohne Angabe von Gründen aus der Studie zurückziehen. Wenn sich im Lauf der Studie herausstellt, dass eine Therapie der anderen überlegen ist, wird die Studie abgebrochen und alle Teilnehmerinnen bekommen die besser wirksame Therapie.

Ausführliche Informationen zum Thema finden Sie bei der österreichischen Forschungsgesellschaft ABCSG (Austrian Breast & Colorectal Cancer Study Group) im Internet unter www.abcsrg.at oder bei der Arbeitsgemeinschaft für gynäkologische Onkologie (www.oeggg.at).



Annette Kelly,
Brustkrebs-Krankenschwester, Irland (I.)
Ronan Keating,
Pop-Star, Irland (I.)

Begleitende Maßnahmen

Alles, was das körperliche und seelische Wohlbefinden erhöht, erleichtert die Bewältigung der Krankheit. Es gibt eine ganze Reihe begleitender Maßnahmen, die eine Krebsbehandlung sinnvoll unterstützen können und auch notwendig sind. Ersetzen können sie die schulmedizinische Behandlung aber nicht.

Das Maß der Dinge ist das Wohlbefinden der Patientin: Was gut tut, ist gut. Was das nun konkret ist, hängt ganz von den individuellen Neigungen und Vorlieben der Patientin ab. Die Übergänge zwischen medizinischen und nicht-medizinischen Therapien sind fließend. Wenn es aber in

Wissen

Die Sache mit dem Wunder

Wenn Versprechungen gemacht werden, den Krebs garantiert heilen zu können, wobei die Methode auf geheime Quellen zurückgeht und darüber hinaus sehr, sehr teuer ist, dann nichts wie weg! Ganz besonders dann, wenn der „Wunderheiler“ auch verlangt, die sonstige Behandlung abzubrechen.

den medizinischen Bereich hineinzieht, so ist ein vertrauensvolles Gespräch mit dem/der behandelnden ÄrztIn unbedingt anzuraten.

Ergänzende und begleitende Maßnahmen zur Schulmedizin sind deshalb auch so wichtig, weil die Patientin hier wieder die Initiative übernehmen kann. Kontrolle und Eigenverantwortung kommen zurück und das ist enorm wichtig für die Lebensqualität.

Komplementärmedizin

Komplementärmedizinische Methoden sind komplementär – also ergänzend – und nicht alternativ zur Schulmedizin eingesetzte therapeutische Methoden. Für einige komplementärmedizinische Methoden bietet die Österreichische Ärztekammer Diplomfortbildungsprogramme: Akupunktur, Anthroposophische Medizin, Kinesiologie, Traditionelle Chinesische Medizin (TCM), Ernährungsmedizin, Homöopathie, Kurmedizin, Kneipptherapie, Manuelle Medizin und Neuraltherapie (www.aek.or.at). In nächster Zukunft wird es auch ein Diplom für komplementäre Tumorbehandlung geben. Wenn

Interesse an einer dieser Methoden besteht, so ist ein Gespräch mit dem Arzt/der Ärztin des Vertrauens zu empfehlen, bevor man damit beginnt. Dies gilt ganz besonders, wenn dabei Arzneimittel eingenommen werden sollen, denn es kann zu Wechselwirkungen mit der schulmedizinischen Krebstherapie kommen. Informationen über Komplementärmedizin bietet auch die Wiener Internationale Akademie für Ganzheitsmedizin (www.gamed.or.at).

Kuren sind mehr als Erholung

Bei einer Kur profitiert die Patientin nicht nur von einem breiten und professionellen Angebot von Bewegungstherapien, physikalischen und psychologischen Therapien, sondern auch von Vorträgen und Schulungen, die den Umgang mit der Krankheit erleichtern und so den Heilungsprozess unterstützen. Eine Kur kann schon zwischen einzelnen Zyklen der Chemotherapie eine wesentliche Stärkung bewirken. Speziell aber nach Abschluss der onkologischen Behandlung sind Kuren sehr förderlich. Sprechen Sie mit der/dem betreuenden ÄrztIn über Nachsorgeheilverfahren. Speziell für Brust-

krebspatientinnen gibt es in Österreich vier Möglichkeiten: Das Kurhaus Ambulatorium Bad Schallerbach der Pensionsversicherungsanstalt (PVA), das auch Versicherten anderer Kassen offen steht; das Haus der Versicherungsanstalt öffentlich Bediensteter (BVA) in Bad Tatzmannsdorf; Speziell auf die Problematik von Lymphödemen ausgerichtet sind das Zentrum für Lymphologie im Krankenhaus Wolfsberg und das Therapiezentrum Walchsee.

Anträge auf Kostenerstattung für eine Kur müssen bei der Versicherung schriftlich gestellt werden und eine Begründung des behandelnden Arztes enthalten. Auf eigene Kosten kann man natürlich immer eine Kur machen.

„Rein pflanzlich“

Bei Krebs kommt besonders häufig die Misteltherapie zur Sprache. Die Meinungen darüber in der Ärzteschaft sind geteilt. Dass Mistelpräparate Krebs heilen oder das Wachstum von Krebszellen hemmen könnten, kann jedenfalls derzeit nicht als wissenschaftlich einwandfrei erwiesen betrachtet werden. Es gibt dazu sowohl Studien, die ihre Wirksamkeit beweisen, wie auch solche, die für ihre Unwirksamkeit sprechen. Die Wirkstoffe sollen über die Beeinflussung des Immunsystems wirken, daher wird die Misteltherapie häufig auch als „immunmodulierend“ bezeichnet.

Bei pflanzlichen Präparaten ist zu beachten: Das Motto „Wenn es schon nicht hilft, so schadet es nicht“ gilt nicht. Pflanzen sind nicht „von Natur aus“ sanft und verträglich. Nicht umsonst wird z. B. das als Chemotherapeutikum eingesetzte Taxol als hoch gereinigter Wirkstoff verwendet und nicht als Eibenextrakt. Dasselbe gilt für das Zytostatikum Vin-

cristin, das aus dem Immergrün stammt.

Es gibt heute schon viele pflanzliche Präparate, die in wissenschaftlichen Studien gut erforscht wurden und als ausreichend gereinigte und standardisierte Extrakte zur Verfügung stehen. Es gibt aber auch noch eine Reihe von Präparaten, bei denen das nicht der Fall ist. Einzelne, persönliche Erfahrungsberichte können nicht als stichhaltiger wissenschaftlicher Beweis gelten. Auch eine lange Tradition in der Volksmedizin ist kein Nachweis für Sicherheit oder Wirksamkeit.

Ernährung

Es gibt keine spezielle Diät, die bei Brustkrebs helfen würde oder einzuhalten wäre. Doch es empfiehlt sich sehr, besonderes Augenmerk auf eine hochwertige und ausgewogene Ernährung zu legen. Es gibt auch konkrete Hinweise, dass eine fettarme Ernährung in Verbindung mit Sport das Rezidiv-Risiko bei hormonabhängigem Brustkrebs bei postmenopausalen Frauen senken kann.

Während der Therapien vor allem können Symptome auftreten, die Einfluss auf die Nahrungsaufnahme haben. Dazu gehören Appetitmangel, Übelkeit, Geruchs- und Geschmacksveränderungen, Völlegefühl, Kau- und Schluckbeschwerden sowie Durchfall und Verstopfung. Der Verband der Diätologen Österreichs hat ein Kochbuch herausgegeben („Diagnose Krebs – Das große Ernährungsbuch“), das all diese Eventualitäten berücksichtigt. Fast alle Rezepte sind mit modifizierten Zutatenlisten versehen, damit sie sowohl in Richtung einer Gewichtszunahme als auch einer -abnahme ausgewählt werden können (www.diaetologen.at). Eine Broschüre zum Thema „Ernährung bei Krebs“ gibt es auch bei der

Österreichischen Krebshilfe (www.krebshilfe.net). Auch die Ernährungslehre basierend auf den Grundlagen der Traditionellen Chinesischen Medizin (Ernährung nach den 5 Elementen) sei hier angeführt.

Vitamine & Spurenelemente

Bei KrebspatientInnen kann es zu einem Mangel an Vitaminen, Mineralstoffen und anderen Nährstoffen kommen. Entsprechende Präparate können durchaus sinnvoll sein. Es kommt aber nicht nur darauf an, dass man Vitamine & Co zu sich nimmt, sondern auch darauf, aus welcher Quelle. Und die Bioverfügbarkeit ist in Obst und Gemüse allemal noch am besten. Vor Präparaten einzelner Wirkstoffe in „Mega-Dosen“ warnen die meisten Ärzte. Die gängigen Multivitamin-Präparate reichen allerdings häufig nicht aus. Daher: ein Fall für ein Gespräch mit der/m ÄrztIn. Außerdem: Es gibt Hinweise, dass gerade Krebszellen die Vitamine begierig aufnehmen und dass man während der Chemotherapie auf eine zusätzliche Einnahme verzichten sollte.

Antioxidantien sind als Inhaltsstoffe der Nahrung tatsächlich sehr wichtig als Schutzstoffe für den Organismus, indem sie ihn vor Zellschäden bewahren. Einige der wichtigsten Antioxidantien sind zu den Vitaminen zu zählen (Vitamin C, E) und für deren Zufuhr gilt dasselbe wie für Vitamine (s. o.). Auch Spurenelemente wie Selen besitzen ein antioxidatives Potenzial. Außerdem wirken viele weitere Inhaltsstoffe von Pflanzen als Antioxidantien, zum Beispiel Flavonoide, Saponine und Lykopen. Informationen: www.krebsgesellschaft.de. Für Antioxidantien gilt Ähnliches wie für Vitamine: Sie können kontraproduktiv wirken. Hier ist es während der Strahlentherapie wichtig, dass man auf die Einnahme verzich- »

ten sollte, weil sie die therapeutische Wirkung stören könnten.

Enzymtherapie

Bei Krebserkrankungen kommt immer wieder die so genannte Enzymtherapie zum Einsatz. Dabei handelt es sich um eine seit langem bekannte, aber nur teilweise wissenschaftlich überprüfte Methode. Verwendet werden dabei Enzyme z. B. der Bauchspeicheldrüse, aus Erbsen oder Linsen. Ziel der Behandlung ist, einen bestimmten Immunbotenstoff zu unterdrücken, der bei Krebserkrankungen übermäßig gebildet wird. Dadurch sollen Tumor- und Metastasenwachstum gebremst werden. Es gibt Hinweise aus einzelnen Untersuchungen, dass sich vor allem während der Chemo- und Strahlentherapie die Lebensqualität der PatientInnen steigert, Besserungen werden auch beim Lymphödem berichtet. Nicht eingesetzt werden darf die Enzymtherapie bei Störungen der Blutgerinnung und vor Operationen, ebenso wenig bei einer Eiweißallergie.

Wissen

Fatigue – die grenzenlose Erschöpfung

Haben Sie schon einmal geträumt, dass sie laufen möchten und sich nicht von der Stelle bewegen können? Können Sie sich vorstellen, dass es eine Qual ist, die Schuhe zuzubinden? So geht es einer Brustkrebspatientin, wenn sie *Fatigue* im Griff hat. *Fatigue* ist mehr als Müdigkeit, es ist die völlige Erschöpfung, bei der Schlaf allein nicht hilft. *Fatigue* ist ein häufiges Symptom bei Krebserkrankungen und vernichtet die Lebensqualität. Die Betroffenen fühlen sich zur Langsamkeit und zum Stillstand verdammt. Die Ursachen liegen in vielen Faktoren, die im

Medizin für die Seele

Uneingeschränkt „Ja“ kann man zu Dingen sagen, die der Seele gut tun und sie stärken. Viele Patientinnen können aus den körperlich-geistigen Übungen des Qi Gong, Tai Chi oder Yoga viel Kraft schöpfen. Aber auch Entspannungs-, Meditations- und Visualisierungsübungen sowie diverse Massage-Techniken, wie z. B. Shiatsu, können das allgemeine Wohlbefinden der Patientin deutlich verbessern.

Ein sehr wichtiges und ungemein hilfreiches Element auf dem Weg durch und aus der Krankheit ist die eigene Kreativität. Durch Gedichte, Bilder, Musik oder Tanz können Gefühle ausgedrückt werden, die ansonsten nur schwer fassbar sind. Man dringt in Bereiche seines Inneren vor, die dem Denken nicht zugänglich sind. Man kann Gefühle „loswerden“, die schwer auf der Seele liegen. Sehr oft tun sich auch Türen auf und man entdeckt neue Sichtweisen und Handlungsmöglichkeiten, die die Bewältigung der Krankheit erleichtern.

Lauf einer Krebserkrankung und -therapie auftreten. Zu den wichtigsten gehört die Blutarmut (*Anämie*) durch zu wenig Erythropoietin, das die Bildung roter Blutkörperchen im Knochenmark anregt (siehe Seite 15). Weiters tragen dazu bei: andere Medikamente, die Erkrankung selbst, die veränderte Stoffwechsellage, Änderungen im Hormonhaushalt, seelische Belastung, Schmerzen.

Unter www.krebshilfe.net gibt es eine Broschüre der Österreichischen Krebshilfe zum Thema „Fatigue“.

Ganz abgesehen davon tut es dem Selbstvertrauen und damit der Lebensfreude gut, die eigene Kreativität zu erleben. In der Kunsttherapie gibt es eigene Ansätze für KrebspatientInnen (www.kunsttherapie.at).

Was man/frau als Breast Friend tun kann

- ÄrztInnen mit Spezialdiplomen für komplementärmedizinische Methoden ausfindig machen, für die sich die Patientin interessiert. Verzeichnisse entweder im Internet oder bei der jeweiligen Landesärztekammer telefonisch erfragen.
- Informationen über Kurzentren einholen, sich bei der Versicherung über die Kostenerstattung erkundigen, Antragsformulare besorgen.
- Wenn sich die Patientin zu einem „Wunderheiler“ hingezogen fühlt, ist es oft unmöglich, sie mit Argumenten fernzuhalten. Hinweise auf andere bereichernde Dinge führen vielleicht eher zum Erfolg.
- Gemeinsam Rezepte ausprobieren, z. B. aus dem Kochbuch des Verbandes der Diätologen (siehe oben) oder aus dem Buch „Ernährung bei Krebs nach den 5 Elementen der TCM“ (Springer Verlag).
- Gemeinsam künstlerisch tätig werden; Tai Chi oder Yoga machen.
- Fühlt sich die Patientin erschöpft, an die Möglichkeit von *Fatigue* denken. Die Auswirkungen dieses Symptoms sind entsetzlich quälend. Die Erschöpfungszustände also sehr ernst nehmen und Verständnis dafür zeigen. Die Patientin sollte unbedingt mit dem Arzt/der Ärztin darüber sprechen.
- Versuchen, Ablenkung und freudvolle Dinge zu organisieren.
- Die Patientin hat bei diversen Spitalsaufenthalten und ÄrztInnenbesuchen eine Reihe von Merkblättern bekommen. Dafür sorgen, dass diese nicht in Vergessenheit geraten.

Suzanne Wyman,
prominente Brustkrebs-Aktivistin, USA (l.)
Jerry Hall,
Model, Großbritannien (r.)



Alltag: Kleine Dinge – große Wirkung

Es ist eine Tatsache, dass ein gut funktionierendes soziales Netz die Bewältigung einer Krebserkrankung wesentlich erleichtert. Wenn Sie der Patientin helfen, die tägliche Routine beibehalten zu können, haben Sie schon sehr viel getan.

Was man/frau als Breast Friend tun kann

- Gemeinsam eine Liste von Dingen erstellen, die in der ärgsten Zeit von anderen übernommen werden können. Zur Erinnerung: Die anderen sind dankbar, wenn sie wissen, was sie tun können. Dazu schreiben, wer was übernehmen kann. Zum Beispiel einen Koch- und Putzplan machen.
- Immer wieder anrufen, einfach um zu plaudern.
- Einen Katalog einer Firma für Tiefkühlgerichte besorgen, die ins

Haus liefert.

- Einen Hausputz organisieren, das Auto waschen.
 - Mit den Kindern Hausaufgaben durchsehen.
 - Eine gute Masseurin, Kosmetikerin usw. ausfindig machen. Viele Beratungsstellen der Österreichischen Krebshilfe bieten spezielle Schminkkurse an.
 - Tipps für interessante Bücher und Filme – oder gleich die Bücher und Filme mitbringen.
 - Gemeinsam Spaziergänge machen.
 - Gemeinsam gute Sachen kochen.
- Die Liste lässt sich fast endlos fortsetzen.

Übrigens: Die Hilfe von SozialarbeiterInnen in Anspruch zu nehmen, heißt nicht, dass man ein Sozialfall ist. Da geht es um ganz „normale“ und sehr praktische

Dinge. Zum Beispiel können SozialarbeiterInnen helfen, eine Betreuung für pflegebedürftige Familienmitglieder zu organisieren. Sie können

»Am Anfang habe ich mich gefühlt, als wäre plötzlich eine unsichtbare Wand zwischen mir und der ganzen Welt.«

beraten, wenn es um die berufliche Situation geht, und vieles andere mehr.

Selbsthilfegruppen können eine wunderbare Sache sein. Es ist aber zu respektieren, wenn eine Patientin nicht zu einer Selbsthilfegruppe gehen möchte.

Links zu österreichischen Brustkrebs-Selbsthilfegruppen finden Sie unter: www.europadonna.at; Rubriken: „Service“ und „Hilfe zur Selbsthilfe“



Vaclav Pecha,
Onkologe und Mitbegründer von MAMMA HELP,
Tschechien (l.)
Marta Vancurova,
SchauspielerIn, Tschechien (r.)

Familie und Partnerschaft

Angst, Wut, Schuldgefühle, Hilflosigkeit – die Angehörigen durchleben im Grund genommen die gleichen Gefühle wie die Patientin, nur von einer anderen Warte aus. Auch die Angehörigen werden die Krebserkrankung nicht vergessen wie ein Gipsbein. Die Rezidiv-Gefahr bleibt auch ihnen im Hinterkopf. Es gibt eine Reihe von Unterstützungsangeboten von verschiedenen Seiten, die den Familienmitgliedern vielleicht unbekannt sind.

Eine Krebserkrankung macht auch eine neue Definition einer Ehe oder Partnerschaft notwendig. Der Ausgang ist offen. Viele Frauen müssen erleben, dass die Krankheit zum Anlass für eine Trennung wird. Viele Frauen erleben aber, dass sich die Beziehung zu ihrem Partner vertieft und an Innigkeit und Nähe gewinnt.

Fallen für die Familie

Zu den typischen „Fallen“ im Verlauf der Krebserkrankung eines Familienmitglieds gehört, dass sich alles nur mehr um die Krankheit dreht. Es wird nicht einmal mehr versucht, eine gewisse Normalität aufrecht zu erhalten. Eine andere Falle ist der

freilich gut gemeinte Versuch, der Patientin alles, aber auch wirklich alles, abnehmen zu wollen. Selbstbestimmtheit ist jedoch wichtig für das Selbstbewusstsein. Auch nicht zielführend: Das ganze Leben auf der Stelle umkrepeln zu wollen und ab jetzt „alles besser zu machen“. Ganz besonders fatal: Die Patientin bei wichtigen Entscheidungen nicht mehr einzubeziehen, weil man sie „nicht belasten“ will. Das kommt einer Entmündigung gleich.

Nicht selten geraten Angehörige in einen Teufelskreis von Aggression und Schuldgefühlen. Aggression entsteht unter anderem deshalb, weil die Krebserkrankung in vielen Fällen nicht nur mit enormen emotionalen Belastungen für die Angehörigen verbunden ist, sondern auch mit finanziellen Sorgen. Auch für die Angehörigen ist der Lebens- und Zukunftsplan plötzlich in Frage gestellt.

Kinder brauchen Offenheit

Kinder brauchen unbedingt eine ihrem Alter entsprechende Offenheit im Umgang mit der Krebserkrankung. Auch kleinere Kinder spüren und erkennen die Bedrohung, finden

aber keine Erklärung dafür. Wenn man sie im Unklaren lässt oder mit fadenscheinigen Geschichten abspeist, fühlen sie sich im Stich gelassen und verlieren das Vertrauen. Es ist sinnvoll, nicht nur über die Krankheit zu sprechen, sondern auch über die vielen Dinge, die jetzt getan werden, damit alles wieder gut wird. Die Wiener Krebshilfe hat eine Broschüre mit der Unterstützung von Europa Donna Österreich zu diesem Thema herausgegeben: „Mama/Papa hat Krebs“, erhältlich unter 01/408 70 48 oder www.wiener-krebshilfe.at.

Was man/frau als Breast Friend tun kann

- Das Befinden der Angehörigen ansprechen: Nehmen sie ihre eigenen Bedürfnisse noch wahr und ernst? Haben sie noch genug Zeit, sich selbst zu erholen? Tun sie noch genug Dinge, die ihnen einfach Freude machen?
- Die Angehörigen ermutigen, die Angebote psychosozialer Unterstützung in Anspruch zu nehmen.
- Ermutigen, selbst Fragen an die ÄrztInnen zu stellen.
- Anregung zur Offenheit im Gespräch mit der Patientin.

- Die Änderungen in den Rollenverteilungen thematisieren.
- Töchter und andere weibliche Verwandte der Patientin auf Vorsorgeuntersuchungen aufmerksam machen.

Brustkrebs und Sexualität

Nun ist die Sexualität ohnehin ein Bereich, wo wir sehr verletzlich sind. Brustkrebspatientinnen sind es noch viel mehr. Die Unsicherheit des Partners braucht das offene Gespräch und das ist nicht einfach, wenn auch vorher nicht über Sex

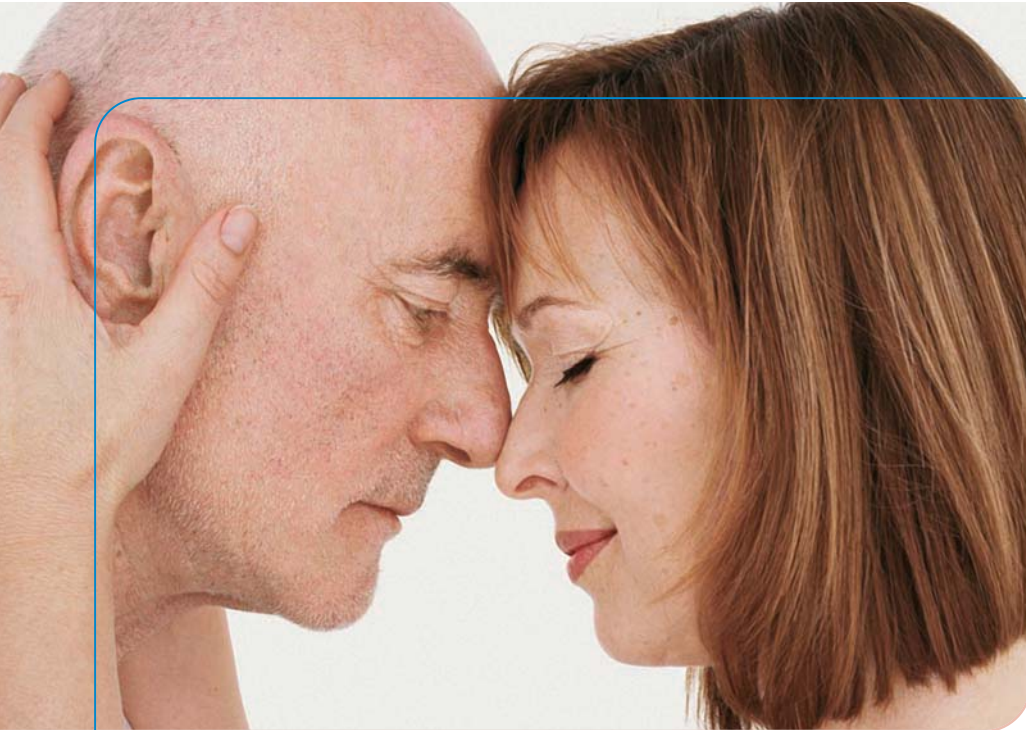
geredet worden ist. Der Weg zurück zu diesem niemals trivialen Bereich des Lebens muss sicher erst gesucht werden. Er wird über die Wiederentdeckung des eigenen Körpers und

»Plötzlich ist die Unbefangenheit weg, das selbstverständliche sexuelle Begehren. Berührungen lösen nichts mehr aus – abgesehen von der Erkenntnis, dass die Erkrankung einfach ‚überall‘ ist.«

seiner lustvollen Empfindungen führen, über Formen der Sexualität, bei denen der Partner nicht in die Frau eindringt – bis sich die gemeinsame

Lust wieder neu und ganz erschließt. Gespräche mit einem/r (spezialisierten) PsychologIn können hier eine hilfreiche Unterstützung sein.

Abgesehen von Fatigue, Schmerzen, Leiden unter körperlichen Veränderungen und einem oft deutlich mehr als ein halbes Jahr anhaltenden Libidoverlust haben die Patientinnen häufig mit Symptomen des künstlich herbeigeführten Wechsels zu kämpfen. Diese können gemildert werden (siehe „Anti-Hormontherapie“).



Annette Rexrodt von Fircks,
Autorin, Deutschland (r.)
Joachim Rexrodt von Fircks,
Annettes Ehemann (l.)

Das Berufsleben

Viele Frauen trifft die Diagnose „Krebs“ mitten im Berufsleben. Die Sorge um den Arbeitsplatz ist oft nicht nur deshalb eine Belastung, weil frau das gerne tut, was sie tut, sondern auch weil die wirtschaftliche Existenz davon abhängt.

Grundsätzlich muss man dem Arbeitgeber die Diagnose „Krebs“ nicht mitteilen. Im Allgemeinen wird das jedoch schon sinnvoll sein. Bei einem offenen Gespräch mit dem Arbeitgeber kann man Vereinbarungen treffen, wie man während der Behandlungen am besten weitermacht, welche Einschränkungen man tref-

»Für mich war der Wiedereinstieg ins Berufsleben auch deshalb so wichtig, weil das ein großes Stück ‚Normalität‘ für mich bedeutet.«

fen will und muss. Jedenfalls muss frau sich darauf einstellen, dass die Belastbarkeit geringer sein wird und die Konzentrationsfähigkeit vorübergehend abnimmt.

Um eine eingeschränkte Leistungsfähigkeit auszugleichen, kann man den Status einer „begünstigten Behinderten“ annehmen, was auch für

den Arbeitgeber gewisse Erleichterungen bedeutet.

Was die KollegInnen von der Krebserkrankung erfahren, ist ganz allein Sache der Patientin. Man muss aber damit rechnen, dass die Reaktionen sehr unterschiedlich ausfallen können – von großer Hilfsbereitschaft bis zu Unverständnis.

Grundsätzlich kann niemand „wegen Krankheit“ gekündigt werden. Allerdings ist eine Kündigung wegen längerer Krankenstände und auch während eines Krankenstands durchaus möglich, insofern das nicht durch Kollektivvertrag oder Betriebsvereinbarung ausgeschlossen wird. Eine soziale Absicherung könnte man dann durch eine Berufsunfähigkeitspension erreichen. Dabei ist zu beachten, dass diese – selbstverständlich an ärztliche Gutachten gebundene – Pension auf zwei Jahre beschränkt ist. Wenn die Krebserkrankung überstanden ist, muss man also wieder zurück ins Berufsleben. Das kann, wie man weiß, mit fortgeschrittenem Alter alles andere als einfach sein. Diese Option gilt es also sehr gründlich zu überdenken.

Ausführliche Informationen zum Thema „Krebs und Beruf“ sind bei der Wiener Krebshilfe erhältlich. Terminvereinbarungen unter der Hotline 0800/699 900. Eine umfangreiche Broschüre ist unter 01/402 19 22 erhältlich oder auf www.wienerkrebshilfe.at. Rat kann man sich auch beim Bundessozialamt holen (Babenbergerstraße 5, 1010 Wien). Über die Telefonnummer 05 99 88 erreichen Sie die jeweiligen Landesstellen, auch über die Homepage www.basb.bmsg.gv.at. Für Selbstständige bietet die Sozialversicherungsanstalt der Gewerblichen Wirtschaft (SVA) Informationen (<http://esv-sva.sozvers.at>).

Was man/frau als Breast Friend tun kann

- Als „Bote“ zum Arbeitsplatz fungieren und Unterlagen holen, die die Patienten daheim bearbeiten kann.
- Erkundigen, wann und wo es in der Nähe Beratungsmöglichkeiten zu Fragen zum Arbeitsplatz gibt.
- Formulare und Anträge besorgen.

Vili Resnik,
Pop-Sänger, Slowenien (l.)
Majda Šmit,
Brustkrebspatientin, Slowenien (r.)



Wissenschaftliche BeraterInnen

Wir bedanken uns herzlichst bei folgenden ExpertInnen für ihre Unterstützung bei der Erarbeitung dieses Leitfadens.

1. Auerbach, Ass.-Prof. Dr. Leo, Universitätsklinik für Frauenheilkunde, Wien
2. Barker, Dr.ⁱⁿ Renate, Universitätsklinik für Anästhesie, Wien
3. Gnant, Univ.-Prof. Dr. Michael, Universitätsklinik für Chirurgie, Wien
4. Gutiérrez-Lobos, Univ.-Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Karin, Universitätsklinik für Psychiatrie u. Psychotherapie, Wien
5. Kubista, Univ.-Prof. Dr. Ernst, Universitätsklinik für Frauenheilkunde, Wien
6. Samonigg, Univ.-Prof. Dr. Hellmut, Universitätsklinik für Innere Medizin, Graz
7. Schaffelhofer, Prim.^a Dr.ⁱⁿ Anna, KH-AMB Bad Schallerbach
8. Sevelda, Prim. Univ.-Prof. Dr. Paul, Krankenhaus Hietzing, Wien
9. Singer, Ao. Univ.-Prof. Dr. Christian, Universitätsklinik für Frauenheilkunde, Wien
10. Steger, Ao. Univ.-Prof. Dr. Günther, Universitätsklinik für Innere Medizin I, Wien
11. Stierer, Univ.-Prof. Dr. Michael, Hanusch-Krankenhaus, Wien
12. Mosser, Prim. Dr. Hans, Landeskrankenhaus Krets
13. Marth, Univ.-Prof. Dr. Christian, Universitätsklinik für Frauenheilkunde, Innsbruck
14. Wagner, Prim.^a Univ.-Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Teresa, Sozialmedizinisches Zentrum Süd – Kaiser-Franz-Josef-Spital, Wien
15. Zielinski, Univ.-Prof. Dr. Christoph, Universitätsklinik für Innere Medizin I, Wien

Impressum

Herausgeberin:

Europa Donna Österreich

Medieninhaber:

Verlag Urban/Schenk

Idee:

Barbara Urban und Ingrid Schnabl

Konzeption und Umsetzung:

Barbara Urban und
Mag. Harald Schenk,
medical media consulting

Autorin:

Dr.ⁱⁿ Karin Gruber

Graphische Konzeption/Layout:

Andreas Komenda

Druck:

Druckerei Odysseus

*Mit freundlicher Unterstützung
von Roche Austria.*

Kontaktadressen/Service

Österreich

- www.europadonna.at – Homepage von Europa Donna Österreich, zahlreiche Informationen und Services, nützliche Links und Hinweise. Tel. 0650/90 23 265; E-Mail office@europadonna.at
- **DONNA** – Zeitschrift für Brustkrebspatientinnen und Angehörige; Bestellung: 0650/90 23 265
- www.krebshilfe.net – Homepage der Österreichischen Krebshilfe (Dachorganisation) – mit den Adressen aller Betreuungsstellen in Österreich; Wolfeng. 4, 1010 Wien, Tel. 01/796 64 50, Fax 01/796 64 509, E-Mail service@krebshilfe.net
- www.brustgesundheit.at – Privatstiftung für Brustgesundheit, Dr. Karl Lueger-Ring 12, 1010 Wien, E-Mail info@bruststiftung.at, Tel. 01/40 400-2801
- www.gesund.co.at – Allgemeine Gesundheitsseite mit Themenarchiv von A-Z
- www.leben-mit-krebs.at – Die Initiative "Leben mit Krebs" wurde auf der Basis einer Initiative der Österr. Vereinigung für Klinische Onkologie gegründet. 1010 Wien, Johannesgasse 20, Tel. 01/710 55 01, E-Mail office@pr-havel.at
- www.diesie.at – Fonds Soziales Wien, Informationen und Angebote des Wiener Programms für Frauengesundheit, Guglgasse 7-9, 1030 Wien, Tel. 01/4000-66773, E-Mail frauengesundheit@fsw.at
- www.krebsinfo.at – Krebsinfo – Unabhängige Themen- und Linksammlung zum Thema Krebs, 3430 Tulln, Scheunengasse 24/6/2, 3420 Tulln, 0664/566 42 60, E-Mail info@krebinfo.at
- www.abcs.org.at – Austrian Breast & Colorectal Cancer Study Group, Boltzmannng. 24-26, 1090 Wien, Tel.

01/408 92 30, Fax 01/409 09 90, E-Mail info@abcs.org.at

- www.diagnose-krebs.at – Projekt Kumulus: Zentrales Anliegen ist, Betroffenen psychotherapeutische Begleitung und Unterstützung vom Zeitpunkt der Diagnose, während der Therapie und beim Wiedereinstieg in den Alltag anzubieten und beim Abschied vom Leben zu begleiten. Tel. 0699/14 75 75 75
- www.psychotherapie.at – Österr. Berufsverband für Psychotherapie, Tel. 01/512 70 90, Fax 01/512 70 91, E-Mail oebvp@psychotherapie.at
- www.oegpo.at – Österr. Gesellschaft für Psychoonkologie, Haizingerg. 6/5, 1180 Wien, Tel. u. Fax 01/310 40 22, E-Mail oegpo@oegpo.at
- www.oepo.com – Österreichische Plattform für Psychoonkologie, Postfach 60, 6010 Innsbruck, Tel. 0512/504 23 691, Fax 0512/504 247 78, E-Mail info@oepo.com
- www.gamed.or.at – Gamed, Wiener Internat. Akademie f. Ganzheitsmedizin, Otto Wagner Spital, Sanatoriumstr. 2, 1140 Wien, Tel. 01/688 75 07, Fax 01/688 75 07-15, E-Mail office@gamed.or.at
- www.aek.or.at – Österreichische Ärztekammer, Weihburgg. 10-12, 1010 Wien, Tel. 01/514 06
- <http://esv-sva.sozvers.at> – SVA Hauptstelle, Wiedner Hauptstr. 84-86, 1051 Wien, Tel. 01/54654, Fax 01/54654-385
- www.diaetologen.at – Verband der Diätologen Österreichs, Grüng. 9/20, 1050 Wien, Tel. 01/602 79 60, E-Mail office@diaetologen.at

International

- www.europadonna.hr – Europa Donna Kroatien – Information und Links in kroatischer Sprache
- www.memekanseri.org – Europa

Donna Türkei – Information und Links in türkischer Sprache

- www.cancerworld.org – Europa Donna International, Portal für Ärzte, Pflegepersonal oder andere im Gesundheitsbereich Tätige und Patienten. Viel Information und Links zu europäischen Krebsinitiativen
- www.krebsgesellschaft.de – Die deutsche Krebsgesellschaft e.V. in Frankfurt am Main ist die größte deutsche wissenschaftlich-onkologische Fachgesellschaft. Umfassende Informationen zum Thema, Tel. +49 (069) 63 00 96, E-Mail service@krebsgesellschaft.de
- www.mamazone.de – Mamazone e.V.; Selbsthilfegruppe, Frauen u. Forschung gegen Brustkrebs, Tel. +49 (0821) 52 13 144, E-Mail info@mamazone.de
- www.krebsinformationsdienst.de – Krebsforschungszentrum Heidelberg; auch Broschüren zum Herunterladen. Tel. +49 (06221) 42 28 90, Fax +49 (06221) 40 18 06, E-Mail krebsinformationsdienst@dkfz.de
- www.aktiv-gegen-krebs.de – Zahlreiche Tipps zum Thema Körperpflege u. Kosmetik für Brustkrebspatientinnen. Tel. +49 (221) 940 28 11, E-Mail info@dkms-life.de
- www.krebs-kompass.de – Krebs-Kompass wird von der gemeinnützigen Volker Karl Oehrich-Ges. e.V. betrieben. Krebs-Kompass soll auf dem Weg durch das Informationsangebot im Internet begleiten und helfen, auf dem kürzesten Weg seriöse und aktuelle Informationen zu finden.
- www.cancerbackup.org.uk – Cancerbackup ist eine Informationsplattform mit 4.500 Seiten Up-to-date-Information zum Thema Krebs.