

Hypofraktionierte Präzisionsbestrahlung

mit Cyberknife



HYPOSTAT-Studie
jetzt auch für Patienten ab 60 Jahre

Überreicht durch:

Inhaltsverzeichnis

Heft 3, 2017

Editorial

Aktuell

Prof. Dr. Paolo Fornara – Präsident der DGU 2017 im Interview	2
Wirkungen gesundheitsbezogener Selbsthilfe bei Männern mit Prostatakrebs – Ergebnisse aus der SHILD-Studie	5

Diagnose und Therapie

Präzisionsbestrahlung: HYPOSTAT-Studie wird ausgeweitet	9
DGU-Kongress 2017 – Neuigkeiten zum Prostatakrebs	11
„PraxisUmfrage Tumorschmerz“ zeigt Versorgungslücken bei onkologischen Patienten	13
Einteilung in genomische Gruppen soll Therapie präzisieren	15

Verbandsnachrichten

Herzlich Willkommen im BPS	16
Jubiläen 2017	16
Mitgliederversammlung des RV Prostatakrebs Selbsthilfe Südwest e. V.	17
Neuer Vorstand beim RV Prostatakrebs Selbsthilfe Niedersachsen/Bremen e. V.	18
Mitgliederversammlung des Landesverbands Hessen	19
15-jähriges Bestehen der SHG Weyhe und Umgebung	20
SHG Bad Buchau-Federsee nimmt dankbar Abschied	20
Die Aktivitäten der SHG Oschatz und Umgebung	21
SHG Königs Wusterhausen: Patientenforum an der Berliner Charité	22
15-jähriges Bestehen der SHG Borken und Umgebung	23
PROCAS Mitglied des Comprehensive Cancer Center Ostbayern	24
Die SHG Idar-Oberstein-Kirn e. V. auf Studienfahrt	24
Die Sommerexkursion der SHG Chemnitz und Umgebung	25
SHG Krefeld beim Tag der Offenen Tür	27
Zeigen, was möglich ist! 800 km mit dem Rad von Stuttgart nach Venedig	27
Ludwig Pabst ist verstorben	29
Übersicht des BPS-Seminarprogramms 2018	30

Für Sie notiert

Bessere Versorgung nach der Entlassung aus dem Krankenhaus	31
Kapko-Studie – Machen Sie mit!	31
Register BPS-Magazin 2017	32

Titelfoto: Das „Cyberknife“ ist ein robotergestütztes Linearbeschleuniger-System zur Radiochirurgie, ©Saphir

Hinweis: Erfahrungsberichte/Leserbriefe geben ausschließlich die Meinung des Verfassers wieder.

Die Redaktion behält sich vor, sinnwahrende Kürzungen vorzunehmen.

Nutzen Sie auch das Informationsangebot im Internet:
www.prostatakrebs-bps.de · forum.prostatakrebs-bps.de

Impressum:

Das BPS-Magazin wird herausgegeben und verlegt vom Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V., gemäß § 26 BGB durch folgende Vorstandsmitglieder vertreten:
Günter Feick (Vorsitzender),
Walter Kämpfer (stv. Vorsitzender),
Joachim Böckmann (stv. Vorsitzender)
Schriftleitung: Günter Feick, Ute Gräfen,
Ulf Lümkemann, Werner Seelig

Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn
Telefon: 0228 33889-500
Fax: 0228 33889-510

E-Mail: info@prostatakrebs-bps.de
Internet: www.prostatakrebs-bps.de

Druck:
C.V. Engelhard
Weidendamm 10
30167 Hannover

Bankverbindung:
Sparkasse Hannover
IBAN DE64250501800007020100
BIC SPKHDE2HXXX

Spendenkonto:
Sparkasse Hannover
IBAN DE62250501800007020621
BIC SPKHDE2HXXX

Eingetragen im Vereinsregister Bonn:
VR-NR. 7824

Gemeinnützigkeit durch
FA Hannover-Land I: 23/210/04694

Der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. wird unterstützt durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe. Er finanziert seine Arbeit darüber hinaus durch Spenden.

Die Spenden sind abzugsfähig im Sinne des § 10 des Einkommensteuergesetzes.

Unter der Schirmherrschaft der Stiftung Deutsche Krebshilfe



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

eine Krebsdiagnose ist für Patienten und ihre Angehörigen ein tiefgreifendes Ereignis. Die Flut von medizinischen Informationen und fehlende Antworten auf manche Fragen werden zu unlösbar erscheinenden Problemen. Angst und Sorgen um einen geliebten Menschen werden zur neuen Realität in ihrem Leben.

Einige Patienten reagieren auf ihre Krankheitsbelastung mit erhöhter Empfindsamkeit und auch mit sozialem Rückzug. Beides können ihre Angehörigen mitunter nur schwer einordnen und damit umgehen. Gerade dann wird die offene und einfühlsame Kommunikation der Patienten mit ihren Angehörigen für die Krankheitsbewältigung wichtig. Denn wer Hilfe erhalten möchte, muss sich mitteilen, damit ihm Hilfe gegeben werden kann.

Das gilt sowohl für den Patienten als auch für seine Angehörigen. Denn es geht ja nicht alleine um die Krankheitsbewältigung und Lebensqualität des Patienten, sondern genauso um den Umgang der Angehörigen mit der Krankheit und ebenso um ihre Lebensqualität.

In den Selbsthilfegruppen des Bundesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. (BPS) ist erkennbar,

wie hilfreich und bedeutsam die Unterstützung der Patienten durch ihre Angehörigen ist. Sie begleiten die Patienten zu Arztterminen und stärken sie durch das Gefühl „Gemeinsam schaffen wir das!“. Dort sind sie den Patienten eine Stütze bei der Informationsaufnahme, bei der Informationsweitergabe und durch ihre Fragen.

Wie engagiert sich Angehörige im BPS und im Gesundheitssystem für die Sache der Patienten und der Mitbetroffenen insgesamt einsetzen, das haben wir im Arbeitskreis „Frauen im BPS“ und im BPS-Arbeitskreis „Psychoonkologie“ erlebt.

Der BPS dankt den Angehörigen von Patienten für ihr Engagement und ihre liebevolle Fürsorglichkeit. Ihre Unterstützung ist dem BPS eine Herzensangelegenheit.

Ihr
Günter Feick
– Vorsitzender –

Prof. Dr. Paolo Fornara – Präsident der Deutschen Gesellschaft für Urologie 2017 im Interview



© privat

Wie unterstützt die DGU die Forschung zur Verbesserung der Diagnosen und Therapien des Prostatakrebses?

Die DGU unterstützt die Prostatakarzinomforschung auf vielfältiger und unterschiedlicher Ebene. Es gibt z. B. eine Reihe von Stipendien, mit denen die Deutsche Gesellschaft für Urologie Forscher und Arbeitsgruppen fördert, überdurchschnittlich oft sind in der Vergangenheit einzelne Forscher, wissenschaftliche Arbeiten und Arbeitsgruppen damit unterstützt worden, die sich mit Diagnose und Therapie des Prostatakarzinoms beschäftigt haben. Paradebeispiel ist der Forschungspreis Prostatakarzinom, mit dem herausragende wissenschaftliche Forschungsprojekte zum Prostatakarzinom ausgezeichnet werden. Mit dem Forschungs- und Innovationspreis für urologische Onkologie und mit verschiedenen weiteren Forschungsstipendien wird der Nachwuchs gefördert. Hier seien die Ferdinand Eisenberger-Stipendien, der Rudolf Hohenfellner-Preis und der Preis „Die Besten für Urologie“ genannt. Neu hinzugekommen ist dieses Jahr das Wolfgang Lutzeyer-Forschungsstipendium, ebenfalls für Nachwuchswissenschaftler gedacht.

Experimentelle und klinische Forschung um das Prostatakarzinom sind von der DGU überdurchschnittlich häufig gefördert worden. Das Prostatakarzinom steht seit Jahren im Fokus der Deutschen Gesellschaft für Urologie, das Engagement unserer Fachgesellschaft in der Erstellung und laufenden Novellierung der S3-Leitlinie Prostatakarzinom ist der beste Beleg dafür, aber nicht der einzige.

Wie groß ist die Chance für ein Konzept koordinierter nationaler oder europäischer Prostatakrebsforschung?

Die Chance ist groß und wird gegenwärtig auch

intensiv gelebt. Eine Reihe von renommierten deutschen Forschern und Arbeitsgruppen ist auf nationaler und internationaler Ebene mit führenden ausländischen Arbeitsgruppen vernetzt und in ständigem Kontakt. Seit Jahren besteht ein tragfähiges Netz nationaler und internationaler Kontakte und Kooperationen sowie ein kontinuierlicher Austausch von Daten und Ergebnissen verschiedener medikamentöser, chirurgischer oder multimodaler Therapieansätze beim Prostatakarzinom.

Welche Bedeutung hat die Zählung und Charakterisierung zirkulierender Tumorzellen für die Therapiekontrolle gewonnen?

Die Zählung zur Charakterisierung der Tumorzellen für die Therapiekontrolle gewinnt immer mehr an Bedeutung. Für die Primärdiagnose ist dies allerdings noch nicht der Fall, d. h. der Ansatz der „Liquid-Biopsie“ wird zwar wissenschaftlich intensiv verfolgt, derzeit sind auf dieser Ebene aber keine bahnbrechenden Neuerungen zu verzeichnen.

In meiner Klinik hier in Halle beschäftigen wir uns wissenschaftlich schwerpunktmäßig seit Jahren mit der Thematik der Circulating tumor cells (CTC). Die Ansätze sind vielversprechend, in Einzelfällen kommt die Methode auch klinisch experimentell zum Einsatz. Der Übergang in den klinischen Alltag ist aber noch nicht erfolgt.

Auf dem DGU-Kongress 2018 wird die Zählung und Charakterisierung von zirkulierenden Tumorzellen hervorgehobene Berücksichtigung finden. Es sind dazu gezielte Vorträge in exponierten Fören vorgesehen, die Einladungen an Referenten

mit hoher Expertise werden noch vor Weihnachten versandt.

Sind Änderungen in der Zulassung zum Medizinstudium nötig, um prognostiziertem Ärztemangel zu begegnen?

Diese Frage kann eindeutig und unmissverständlich mit „ja“ beantwortet werden. Zunehmend leiden viele medizinischen Fachdisziplinen – und die Urologie ist hier keine Ausnahme – unter einem immer größeren Fachärztemangel, der sich oft zu dem ebenfalls zunehmenden Pflegemangel addiert.

Der Ärztemangel ist an vielen Kliniken und Krankenhäusern leider gelebter Alltag. Das hängt mit unterschiedlichen Faktoren zusammen wie z. B. Ökonomisierung, Arbeitszeitverdichtung, Work Life Balance, die zunehmende Schwierigkeit Klinik, Forschung, vermehrte Arbeitsbelastung und Familie in Einklang zu bringen. Dazu kommt der zunehmende Ärztemangel. An mancher Klinik herrscht eine gravierende personelle Unterbesetzung, die sich negativ auf die Qualität auswirkt.

Hier sind wir aufgerufen, tragfähige Konzepte zu erarbeiten, um die Problematik proaktiv und nicht reaktiv anzugehen. Auch hierzu wird es einen entsprechenden Schwerpunkt – ein Check-Point-Forum – auf dem DGU-Kongress 2018 geben. In den Check-Point-Foren werden auf dem DGU-Jahreskongress Themen gezielt diskutiert, die uns besonders interessieren und unter den Nägeln brennen.

Nachwuchsgewinnung, Nachwuchsförderung und hochqualitative Weiterbildung werden zentrale Themen auf dem DGU-Kongress 2018 sein, dabei ist Nachwuchsmangel natürlich eines der zentralen Themen. Ein gänzlicher Wegfall der Zulassungsregelung ist wahrscheinlich derzeit noch nicht diskussionsreif, aber eine Lockerung z. B. im Sinne der Einführung eines Eignungstests wäre durchaus denkbar. Im internationalen Vergleich sind damit eine Reihe anderer Länder sehr gut gefahren, dort erfolgt die Zulassung zum Medizinstudium in Abhängigkeit des Ergebnisses eines gezielten Tests und nicht der Abiturnote.

Die Auswahl läuft aber in Deutschland derzeit

nahezu ausschließlich über die Abiturnote, eine schlechte Note z. B. eine 5 in Musik oder Sport sagt aber nichts darüber aus, ob der dadurch ausgeschlossene Kandidat vielleicht nicht doch ein hervorragender Arzt geworden wäre.

Mit einem gezielten Motivationstest könnte man statt der Abiturnote Motivation und Eignung zu entscheidenden Kriterien machen. Es besteht zwar schon heute die Möglichkeit, zusätzliche Tests zu machen, davon wird aber selten Gebrauch gemacht, weswegen die Zulassung zum Medizinstudium am Ende doch über die Abiturnote oder über eine Zulassungsklage vor Gericht erfolgt, die sich aber nur wenige leisten können. Derzeit prüft übrigens das Bundesverfassungsgericht, ob Beschränkungen bei Studiengängen überhaupt mit dem Grundgesetz vereinbar sind.

Welche Schwerpunkte setzen Sie in Ihrer Präsidentschaft?

Ich habe das Kongressthema „Tradition, Innovation und Verantwortung“ gewählt, weil sich unter diesem Motto viele aktuelle Themen und Kontroversen wiederfinden. Unser Ziel muss es sein, die Urologie in die Lage zu versetzen, in allen Bereichen Spitzenleistungen zu erbringen, dabei steht die Verantwortung für das Wohl der uns anvertrauten Patienten selbstverständlich im Mittelpunkt, jedoch auch die Fürsorge für unseren ärztlichen Nachwuchs und die uns komplementär ergänzenden Pflege- und Assistenzberufe.

Die Urologie ist eine der traditionsreichsten Disziplinen in der Medizin, Tradition bestimmt unser ärztliches Selbstverständnis und tägliches Tun. Die Urologie hat wie wenige andere Fachdisziplinen die Medizin geprägt, sie spielte eine herausragende Rolle lange, bevor sie als Fach die Eigenständigkeit erlangte. Diese starken Wurzeln ermöglichen eine gesunde Entwicklung und ein starkes Wachstum.

Die Urologie hat schon immer den Blick nach vorne gerichtet, unser Fach war immer offen für neue Ideen und innovative Konzepte. Endoskopische Techniken gehörten von Anfang an zum Armentarium (= „Rüstkammer“) des Urologen. Organerhaltende, funktionsersetzende bzw. funkti-

onserhaltende operative Techniken, extrakorporale Stoßwellenlithotripsie, Lasertherapie und Laparoskopie, roboterassistierte minimalinvasive Techniken sind aus der Urologie hervorgegangen. Ähnliches ist auf dem Gebiet der medikamentösen Therapie geschehen, hier haben die bedeutendsten Innovationen in der Diagnostik und Therapie des Urothel-, Nieren-, Hodentumors und insbesondere des Prostatakarzinoms – vielleicht der Tumor, der am meisten in den letzten Jahren von der Innovation profitiert hat – stattgefunden.

Je größer der Fortschritt ist, desto mehr spielt aber das Umfeld eine größere und komplexere Rolle.

Verantwortung kann man nur übernehmen, wenn man sein Umfeld und sein Handeln bestimmen oder beeinflussen kann, dieser Prozess wird aber zunehmend durch Fremdbestimmung limitiert.

Ökonomisierung, Arbeitsverdichtung, Verrechtlichung und Wunschdenken sind nur einige wenige Beispiele dieser Entwicklung. Aufgezwungene oder zugelassene Fremdbestimmung limitiert unser ärztliches Handeln und macht verantwortungsvolles Agieren im klinischen Alltag schwierig oder gar unmöglich. An mancher Stelle ersetzt der normative Zwang das medizinisch Sinnvolle.

Der Kongress soll Austauschplattform sein zu aktuellen Themen sowie zu Kontroversen und offenen Fragen auf wissenschaftlicher, klinischer und berufspolitischer Ebene, aber insbesondere stelle ich

mir einen Kongress vor, der auch als Impuls- und insbesondere Ideengeber dient.

Welche Bedeutung wird das Messen, Berichten und Vergleichen der Therapieergebnisse mit identischen Qualitätsindikatoren für Patienten und Kliniken in Zukunft haben?

Vergleichende Untersuchungen mit identischen Qualitätsindikatoren zu Therapieergebnissen werden in Zukunft immer mehr an Bedeutung gewinnen, das steht außer Frage. Außer Frage steht aber auch, dass dies nicht Maß aller Dinge werden oder sein kann, da der reine Vergleich ohne eine exakte und differenzierte Information über den Hintergrund hinkt. Ich möchte dies an einem Beispiel verdeutlichen: es gibt Kliniken, an denen schwerpunktmaßig hochkomplizierte Krankheitsbilder bei älteren und multimorbidem Patienten sehr kompetent und mit überdurchschnittlich guten Ergebnissen erfolgreich behandelt werden. Im Ergebnisvergleich kann allerdings der Eindruck entstehen, dass an diesen Kliniken überproportional viele Komplikationen vorkommen. Dies ergibt sich natürlich nicht aus der höheren Inzidenz an Komplikationen, sondern schlicht und ergreifend aus den hochkomplexen Krankheitsbildern und den schwerwiegenden begleitenden Krankheiten der Patienten. Ein direkter Vergleich ist also ohne eine differenzierte Datenerhebung und Analyse nicht möglich und oft auch irreführend.

Prof. Dr. med. Paolo Fornara

- 1974-1980 Medizinstudium an der Università degli Studi di Padova
1981-1984 Klinik und Poliklinik für Chirurgie und Transplantationschirurgie Universität Padua
1984-1986 Transplantationszentrum, Ludwig-Maximilians-Universität München,
Klinikum Großhadern
1986-1989 Urologische Klinik, Ludwig-Maximilians-Universität München, Klinikum Großhadern
1989-1990 Oberarzt der Urologischen Klinik und Poliklinik, Ludwig-Maximilians-Universität
München, Klinikum Großhadern
1990-1995 Oberarzt der Klinik und Poliklinik für Urologie der Universität zu Lübeck
1995-2000 Stellvertretender Klinikdirektor der Klinik und Poliklinik für Urologie der Universität Lübeck
seit 2000 Direktor der Universitätsklinik und Poliklinik für Urologie in Halle (Saale)
2001-2006 Stellvertretender Ärztlicher Direktor des Klinikums der Medizinischen Fakultät
der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

Wirkungen gesundheitsbezogener Selbsthilfe bei Männern mit Prostatakrebs – Ergebnisse aus der SHILD-Studie

Von Marius Haack, Gabriele Seidel, Silke Kramer, Marie-Luise Dierks, Medizinische Hochschule Hannover

Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen sind seit vielen Jahren fester Bestandteil der deutschen Versorgungslandschaft. Sie sind in vielen Städten und Gemeinden aktiv, zumeist verbandlich auf Landes- und Bundesebene organisiert und mittlerweile Kooperationspartner vieler Ärztinnen und Ärzte, Krankenhäuser, Rehabilitationseinrichtungen oder Universitäts-Kliniken. In den Gruppen wird das Prinzip „Hilfe zur Selbsthilfe“ praktiziert: chronisch kranke Menschen oder ihre Angehörigen unterstützen sich gegenseitig im Umgang mit einer Erkrankung. „Selbsthilfegruppen bieten Hilfestellungen für Betroffene“, „bei neuen Symptomen findet man Rat und Unterstützung“, „die gemeinsamen Unternehmungen bauen auf“, „meine Erfahrungen machen anderen Mut“, so die Aussagen von Menschen, die in einer Selbsthilfegruppe aktiv sind (vgl. SHILD-Studie).

Um die aktuelle Situation der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland zu dokumentieren und um zu analysieren, wie sich das Engagement in einer Gruppe auf die Teilnehmerinnen und Teilnehmer auswirkt, wurde in enger Kooperation mit den Selbsthilfverbänden und -gruppen zwischen 2014 und 2017 die sogenannte SHILD-Studie durchgeführt (Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven; SHILD (Projektteam: Dr. Christopher Kofahl, Prof. Dr. Olaf v. d. Knesebeck, Dr. Stefan Nickel, Silke Werner (Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf); Prof. Dr. Marie-Luise Dierks, Dr. Gabriele Seidel, Marius Haack, Silke Kramer (Medizinische Hochschule Hannover); Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt, Dr. Ursula Köstler, Francis Langenhorst (Universität zu Köln)). Gefördert wurde die Untersuchung durch das Bundesministerium für

Gesundheit. Auch der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. (BPS) war aktiv eingebunden. Unter anderem informierte er via BPS-Magazin seit Studienbeginn kontinuierlich über das Projekt.

Im Rahmen der SHILD-Studie konnten im gesamten Bundesgebiet 1.238 chronisch erkrankte Selbsthilfegruppenmitglieder und 1.321 Gleichbetroffene, die keiner Selbsthilfegruppe angehören (Nicht-Mitglieder), schriftlich befragt werden, darunter auch 576 Männer mit Prostatakrebs. Alle Angeschriebenen wurden gebeten, Angaben zu ihrer Erkrankung, ihren Lebensumständen, ihrem Gesundheitsverhalten, ihrer Lebensqualität und ihren Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen zu machen. In anschließenden Analysen wurden die Antworten der Selbsthilfegruppenmitglieder und der Nicht-Mitglieder einander gegenübergestellt. Die SHILD-Studie ging auch den Fragen nach, welche Perso-



Marius Haack, © privat



Gabriele Seidel, © privat



Silke Kramer, © privat



Marie-Luise Dierks, © privat

nengruppen die Angebote von Selbsthilfegruppen nutzen, warum sie dies tun und wie sie von ihrer Gruppenmitgliedschaft profitieren.

Männer mit Prostatakrebs – Wer besucht eine Selbsthilfegruppe?

Die Unterschiede zwischen den befragten Gruppenmitgliedern (N=441, im Durchschnitt seit 6,5 Jahren in einer Selbsthilfegruppe) und Nicht-Mitgliedern (N=135) geben Hinweise darauf, welche Männer mit einem Prostatakrebs die Angebote von Selbsthilfegruppen bevorzugt in Anspruch nehmen.

Im Vergleich zu den Nicht-Mitgliedern (mittleres Alter 70,5 Jahre) sind die Selbsthilfegruppenmitglieder etwas älter (72,3 Jahre). Das liegt auch daran, dass Betroffene sich meist nicht unmittelbar nach der Krankheitsdiagnose für eine Mitgliedschaft entscheiden, sondern durchschnittlich erst zwei Jahre später. Sie gehen den Schritt in die Selbsthilfe oft erst dann, wenn erste Behandlungsentscheidungen getroffen, erste Therapien abgeschlossen sind, etwaige Folgekomplikationen sich manifestiert haben und die Krankheit somit ein chronisches Stadium erreicht hat.

Die befragten Selbsthilfegruppenmitglieder sind schwerer erkrankt als die befragten Nicht-Mitglieder. Das bedeutet zum Beispiel, dass Männer, die

aufgrund der durchgeführten Therapie Erektions- oder Kontinenzstörungen haben, eher einer Selbsthilfegruppe beitreten, als Betroffene, die nicht oder nicht in gleichem Maße vor diesen Herausforderungen stehen.

Selbsthilfegruppenmitglieder sind etwas ängstlicher, was das Fortschreiten der eigenen Erkrankung betrifft. Dieser Umstand könnte der erhöhten Krankheitsschwere geschuldet sein, ist aber vermutlich auch selbst ein Motiv zum Gruppenbeitritt. Andererseits könnte es auch sein, dass die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe die Angst vor dem Fortgang der Erkrankung noch verstärkt. Ein Befragter etwa berichtete: „Die Krankheitsberichte und Diskussionen [in der Selbsthilfegruppe] führen manchmal auch zu Verunsicherung und zu Ängsten“.

Menschen, die in Selbsthilfegruppen gehen, sind sozial engagiert; und zwar auch über ihre Aufgaben in den Gruppen hinaus. 57% der Selbsthilfegruppenmitglieder sind trotz ihrer oft schweren Erkrankung und ihres höheren Alters mindestens monatlich in Vereinen, Verbänden oder anderen Ehrenämtern auch neben der Selbsthilfe aktiv. Bei den Betroffenen, die nicht in eine Selbsthilfegruppe gehen, sind es 48%.

Keinen Einfluss auf die Entscheidung für eine Gruppenmitgliedschaft hat die Schulbildung. Auch

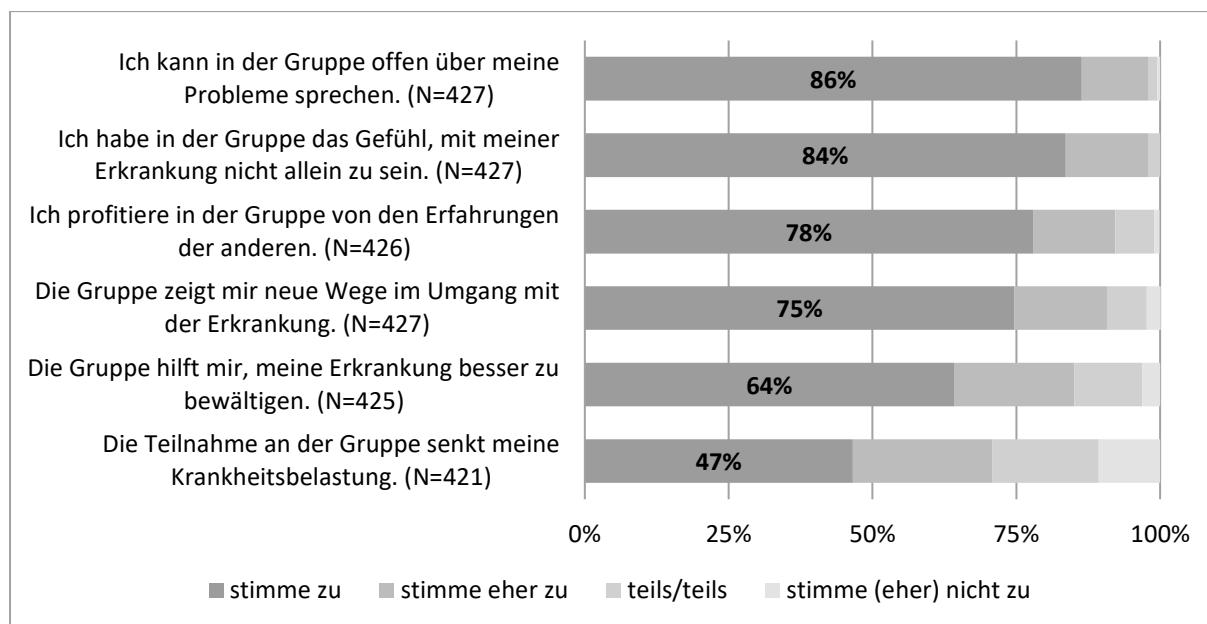


Abbildung 1. Inwiefern sind die folgenden Aussagen für Sie bzw. Ihre Selbsthilfegruppe zutreffend?

spielt es keine Rolle, ob jemand in West- oder Ostdeutschland lebt. Wir sehen allerdings, dass die Selbsthilfegruppenmitglieder etwas häufiger in Städten leben als die Nicht-Mitglieder, dies ist vielleicht auch der Tatsache geschuldet, dass in ländlichen Regionen eher weniger Selbsthilfegruppen existieren.

Was bedeutet Betroffnenen ihre Gruppenmitgliedschaft?

Was Männern an ihrer Selbsthilfegruppe besonders wichtig ist, ist vielfältig und oft ganz individuell. Im Vordergrund stehen bei vielen die Gemeinschaft und der Austausch mit Gleichbetroffenen: „Leidensgenossen treffen, die mich verstehen“, „offen über unser Leiden reden“, „sich gegenseitig unterstützen, aufmuntern und nicht unterkriegen lassen“. Hohe Relevanz haben für sie aber auch die Informationen, die sie in den Gruppen erhalten: „Organisierte Vorträge von Fachärzten mit neusten Behandlungsmethoden“, „Diagnose- und Therapiemöglichkeiten kennenlernen“, „gemeinsame psychoonkologische Seminare“.

Welche Auswirkungen hat die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe?

So vielfältig die Gründe für einen Gruppenbesuch

sind, so vielfältig sind auch die Auswirkungen, die eine Selbsthilfegruppenbeteiligung auf die Mitglieder, deren Lebensumstände und letztlich auf ihre Lebensqualität haben kann. Kontakte mit anderen Betroffenen, gemeinsame Unternehmungen oder das Engagement für sich selbst und andere – all das impliziert eine potentielle Verbesserung des sozialen Erlebens und bietet Hilfe zur Selbsthilfe.

Die Studienergebnisse zeigen aber vor allem eines sehr deutlich: Selbsthilfegruppen sind Träger und auch Vermittler von krankheitsrelevantem Wissen. Damit bieten sie einen Zugang zu Informationen, die viele Betroffene auf anderem Wege nicht finden: Jeder zweite befragte Mann, der eine Selbsthilfegruppe besucht, sagt, dass er in der Gruppe mehr über seine Krankheit lernt als überall sonst.

Unabhängig von Schulbildung, Alter und Krankheitsschwere sowie -dauer wissen die befragten Selbsthilfegruppenmitglieder gegenüber den Nicht-Mitgliedern mehr zu Patientenrechten (siehe Abb. 2) und zum Themenkomplex Prostatakrebs. Anteilig wussten mehr Selbsthilfegruppenmitglieder etwa, dass der Gleason-Score aussagt, wie aggressiv ein Tumor ist (richtige Antworten Selbsthilfegruppenmitglieder: 91% vs. Nicht-Mitglieder: 81%), dass der PSA-Wert nicht ermöglicht, die Tu-

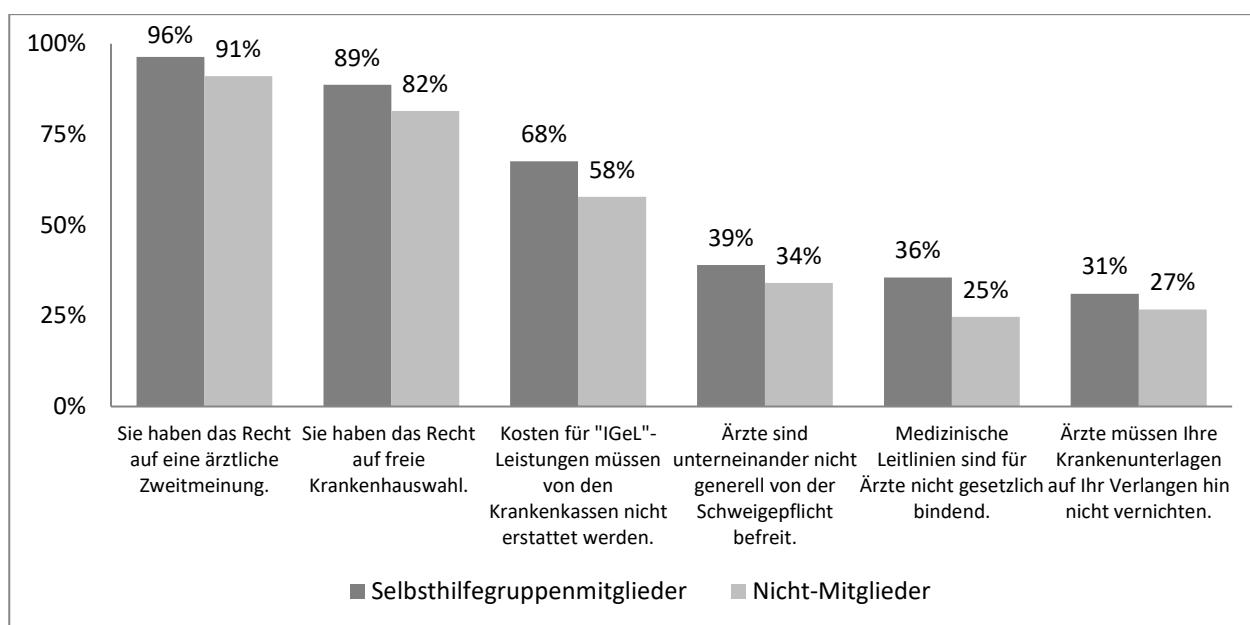


Abbildung 2. Anteil der Befragten, die wussten, dass die Aussagen in der hier angegebenen Form korrekt sind. (N=576)

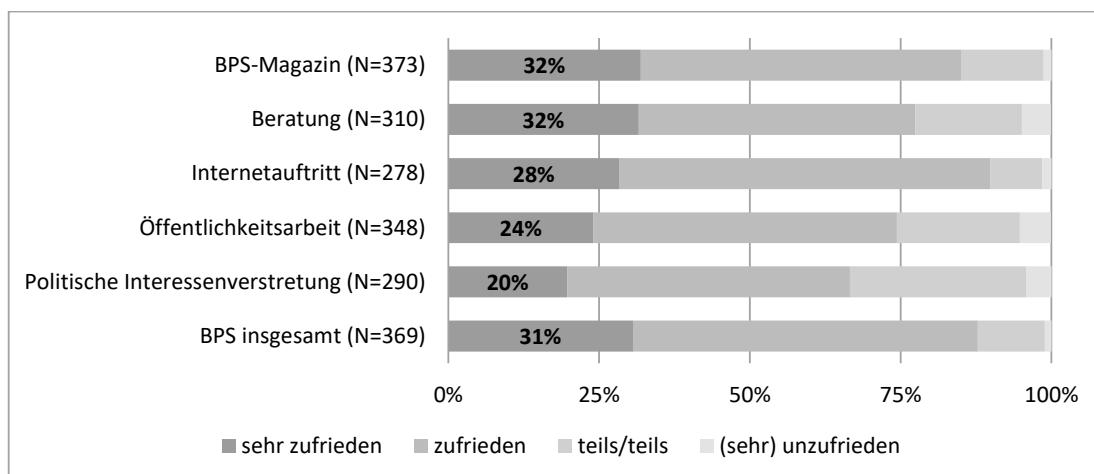


Abbildung 3. Wie zufrieden sind Sie mit den folgenden Angeboten und Tätigkeiten des BPS? Antwortverteilung der Selbsthilfegruppenmitglieder

morgröße zu bestimmen (79% vs. 69%), dass als biochemisches Rezidiv der Wiederanstieg des PSA-Wertes nach einer Entfernung der Prostata bezeichnet wird (77% vs. 64%) oder dass die Prostata kein Testosteron produziert (44% vs. 30%).

Selbsthilfegruppenmitglieder haben zudem eine bessere Kenntnis über medizinische Behandlungs- bzw. Patientenleitlinien. Die SHILD-Studie zeigt: 69% der befragten Prostatakrebsgruppen-Mitglieder, aber nur (und trotzdem immerhin) 42% der Nicht-Mitglieder haben schon einmal eine medizinische Leitlinie gelesen.

Die Männer in den Selbsthilfegruppen sind überdies mit der Verbandsarbeit des BPS zufrieden. Sie schätzen insbesondere das BPS-Magazin und Angebote zur Beratung.

Was sagen die Nicht-Mitglieder zu Selbsthilfegruppen?

Selbsthilfegruppen sind auch unter Betroffenen außerhalb der Selbsthilfe anerkannt. Fast 70% der befragten Nicht-Mitglieder finden, dass Selbsthilfegruppen generell sinnvoll sind. Allerdings kann sich nur jeder Fünfte vorstellen, zu einem späteren Zeitpunkt einer Selbsthilfegruppe beizutreten. Sie ziehen diesen Schritt für sich selbst zum Beispiel deswegen nicht in Erwägung, weil sie sich sozial ausreichend eingebunden fühlen oder keine Probleme verspüren. Immerhin jeder dritte Mann ohne Selbsthilferfahrung denkt aber auch, dass er sich in einer Selbsthilfegruppe unwohl fühlen würde.

Abschluss

Die Studienergebnisse geben Hinweise darauf, für welche Personen die Angebote der Selbsthilfegruppen relevant sind, beziehungsweise welche Personengruppen bisher in den Gruppen aktiv sind. Und dabei handelt es sich um eine durchaus besondere Gruppe: Ältere Menschen, die vergleichsweise schwer erkrankt sind und trotzdem deutliches soziales Engagement mitbringen. Mit diesen erfahrenen und engagierten Mitgliedern sind die Gruppen gut aufgestellt, auch andere Betroffene zu unterstützen, die zukünftig noch gezielter als bisher angesprochen und über die hilfreiche Unterstützung informiert werden könnten. Dass die Selbsthilfe verschiedener Indikationen diesen Bedarf bereits erkannt hat und Gruppen und Verbände versuchen, besonders jüngere Menschen für eine Selbsthilfebeteiligung zu gewinnen, zeigte sich nicht zuletzt in einer Befragung verschiedener Selbsthilfakteure der vorangegangenen Phase der SHILD-Studie.

Die Wirkung, die Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen auf ihre Mitglieder haben, ist oft ganz unterschiedlich und kann nur individuell erfasst werden – weil jeder Betroffene mit anderen Bedürfnissen und Zielen an den Gruppentreffen teilnimmt. Dennoch zeigt sich in der Gesamtbetrachtung der standardisiert erhobenen Daten deutlich, dass Selbsthilfe wirkt: Insbesondere hinsichtlich krankheitsspezifischem Wissen und Informiertheit heben sich Selbsthilfegruppenmitglieder von Gleichbetroffenen ohne Selbsthilferfahrung ab.

Präzisionsbestrahlung bei Prostatakrebs: HYPOSTAT-Studie wird ausgeweitet

Neue Ergebnisse, neue Förderung, neue Zentren und neue Einschlusskriterien mit jüngeren Patienten

Bei jedem zehnten Mann über 50 wird in Deutschland mittlerweile ein Prostatakarzinom diagnostiziert. Das macht Prostatakrebs zur häufigsten Krebserkrankung des Mannes. Kein Wunder also, dass sich aktuell mehrere deutschlandweite Studien mit einer Einschätzung und Verbesserung bestehender und neuer Therapiemethoden für diese Krebsart beschäftigen. Die aktuell von den Universitätskliniken Schleswig-Holstein (UKSH), Frankfurt (KGU), Rostock (UMR) und Greifswald (UMG) sowie den Saphir Radiochirurgie Zentren durchgeführte HYPOSTAT-Studie beschäftigt sich mit genau diesem Thema. Die HYPOSTAT-Studie befasst sich als erste und bisher einzige Studie in Deutschland mit einer neuen Form der kurzzeitigen hochdosierten Strahlentherapie mithilfe eines robotergestützten Linearbeschleunigers zur Radiochirurgie für die Behandlung von Prostatakarzinom, dem sogenannten „CyberKnife“. Im Rahmen der HYPOSTAT-Studie wird die Prostata mit dem CyberKnife mit besonderer Präzision bestrahlt und die Gesamtzahl der Einzelbestrahlungen auf fünf Sitzungen innerhalb ein bis zwei Wochen reduziert.

Dabei ist die extrem hypofraktionierte Strahlentherapie beim Prostatakrebs kein neues Behandlungskonzept. Bereits seit über 15 Jahren wird in den USA aktiv diese Behandlungstechnik geprüft, die auf der Annahme basiert, dass eine hochdosierte kurzzeitige Strahlentherapie für die Prostata biologisch vorteilhafter ist, als eine konventionelle fraktionierte Strahlentherapie. Diese Annahmen beruhen auch auf den guten Ergebnissen der Hochdosis-Brachytherapie aus dem UKSH, Campus Kiel, seit den 1990er-Jahren. Die Daten aus den USA werden regelmäßig publiziert und sind ebenfalls Grundlage der HYPOSTAT-Studie, besonders die Daten von Dr. Alan Katz aus New York, der als Berater der HYPOSTAT-Studie im No-

vember vergangenen Jahres zu Gast in Kiel und Frankfurt war.

Jüngst wurden nun zum ersten Mal auch direkte Vergleichsstudien zwischen CyberKnife-Strahlentherapie und konventionell fraktionierte Strahlentherapie publiziert. Die Daten aus Polen zeigten für die Strahlentherapie eine deutlich geringere Grad-2-Nebenwirkungsrate von 3-12 Prozent gegenüber 18-42 Prozent für die konventionelle Strahlentherapie. Die Auswertung der Tumorkontrolle steht noch an, aber die biologische Strahlendosis in der Prostata war deutlich höher bei den strahlentherapeutischen Behandlungen. Die dadurch resultierenden höheren Tumorkontrollraten bestätigten sich bereits bei den ersten Auswertungen von 400 behandelten Patienten am CyberKnife in Polen. Die mediane Nachsorgezeit war mit 15 Monaten zwar noch kurz, aber die Tumorkontrollrate lag bei 97,75 Prozent mit nur einem Prozent lokaler Rezidiv-Rate in der Prostata. Zudem konnte nachgewiesen werden, dass der PSA Verlauf nach Strahlentherapie mit zusätzlicher Hormontherapie sich nicht von dem ohne Hormontherapie unterscheidet, so dass auf eine zusätzliche Hormontherapie nach Strahlentherapie verzichtet werden kann.

„Die Daten aus Polen bestätigen unsere Annahmen und befürworten die HYPOSTAT-Studie umso mehr“, sagt Prof. Dr. Jürgen Dunst, Direktor der Klinik für Strahlentherapie des UKSH und HYPOSTAT-Studienleiter. „Bislang waren alle Patienten sehr zufrieden und die Nebenwirkungen erwartungsgemäß gering, aber wir stehen im Vergleich zu anderen Ländern leider erst am Anfang“, so Prof. Dunst weiter. Die Studie wurde anfänglich durch das Universitätsklinikum Schleswig-Holstein und die Saphir Radiochirurgie Zentren alleinig finanziert, jedoch konnte nun eine Förderung der Dr. Ruranski-Stiftung dazugewonnen werden. „Wir sind besonders froh über die Förderung, da wir dadurch mehr Möglichkeiten haben, die Studie

Studentitel:
Hypofraktionierte Strahlentherapie bei lokal begrenztem Prostatakarzinom

Einschlusskriterien:

- Lokal begrenztes, histologisch gesichertes PCA cT1-3 N0 M0
- Gleason-Grad ≤ 7
- Alter >= 60 Jahre
- PSA < 15 ng/ml
- Prostatavolumen < 80 cm³
- IPSS ≤ 12

Ausschlusskriterien

- Vorausgegangene Strahlentherapie im Beckenbereich
- Kontraindikationen gegen MRT oder Markerimplantation (z.B. Goldallergie)
- Immunsuppressive Therapie
- Relevante Komorbidität

weiter auszubauen. Erfreulich ist auch, dass die neue S3-Leitlinie für die Behandlung von Prostatumoren die Erprobung der Strahlentherapie in klinischen Studien ausdrücklich empfiehlt“, erklärt Prof. Dunst.

Bislang war die HYPOSTAT-Studie nur für Patienten über 70 Jahre zugänglich, jedoch wurde nun aufgrund der neuen Daten und dem Ende der großen PREFERE-Studie die Altersgrenze auf 60 Jahre reduziert. „Die Änderung der Einschlusskriterien wurde vor kurzem vom Bundesamt für Strahlenschutz genehmigt“, so Dr. Oliver Blanck, Studienkoordination der HYPOSTAT-Studie. „Zudem

haben wir die Studie für weitere Radiochirurgie-Zentren in München, Berlin und Köln geöffnet, um so die Prostata-Strahlentherapie in Deutschland flächendecken zu evaluieren“, so Dr. Blanck weiter.

Literatur

Jiang P, Krockenberger K, Vonthein R, Tereszczuk J, Schreiber A, Liebau S, Huttenlocher S, Imhoff D, Balermpas P, Keller C, Dellas K, Baumann R, Rödel C, Hildebrandt G, Jünemann KP, Merseburger AS, Katz A, Ziegler A, Blanck O, Dunst J. Hypo-fractionated SBRT for localized prostate cancer: a German bi-center single treatment group feasibility trial. *Radiat Oncol.* 2017 Aug;12(1):138.

Miszczuk L, Namysł Kaletka A, Napieralska A, Woźniak G, Stąpór Fudzińska MA, Głowacki G, Tukiendorf A. Cyberknife Radioablation of Prostate Cancer – Preliminary Results for 400 Patients *Asian Pac J Cancer Prev.* 2017 Apr 1;18(4):1007-1013.

Głowacki G, Majewski W, Wojcieszek P, Grabinska K, Wozniak G, Miszczuk L. Ultrahypo-fractionated CyberKnife™ based stereotactic radiotherapy versus conventional radiotherapy in patients with prostate cancer - acute toxicity evaluation in two phase II prospective studies. *Neoplasma.* 2017;64(4):599-604.

Rückfragen

Prof. Dr. Jürgen Dunst
 Direktor der Klinik für Strahlentherapie
 Telefon 0431 500-26500

Quelle: Pressemitteilung Universitätsklinikum Schleswig-Holstein

Anmerkung der Redaktion:

Im BPS-Magazin 2/2016 finden Sie auf den Seiten 19 bis 21 einen Beitrag mit dem Titel „Extreme Hypofraktionierung beim Prostatakarzinom – Deutschlands einzige klinische Studie (HYPOSTAT) hierzu“ von Prof. Jürgen Dunst und Dr. Oliver Blanck, Klinik für Strahlentherapie, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein.

DGU-Kongress 2017

– Neuigkeiten zum Prostatakrebs

Von Dr. Jost von Hardenberg & Prof. Dr. Maurice Stephan Michel, Klinik für Urologie, Universitätsmedizin Mannheim der Universität Heidelberg

„Urologie. Für alle. Für jeden. Für uns.“ Das war das Motto der weltweit drittgrößten urologischen Fachtagung, die vom 20. bis 23. September 2017 in der Messe Dresden stattfand. In den Forumsitzungen wurden die wissenschaftlich wegweisenden nationalen und internationalen Erkenntnisse zum Prostatakrebs vorgestellt. In zehn von 45 Vortragssitzungen wurden ausschließlich Forschungsergebnisse zum Prostatakrebs präsentiert. Der Schwerpunkt in den Vortragssitzungen lag auf der Präsentation von Forschungsergebnissen durch die Forscher selbst mit nachfolgender Diskussion im Fachpublikum. Die Forscher stammten überwiegend von den Universitätskliniken im deutschsprachigen Raum. In den folgenden Abschnitten informieren wir über Neuigkeiten aus den Forums- und Vortragssitzungen – von der Vorsorge bis zur Behandlung und darüber hinaus.

Falls im folgenden Begriffe nicht verständlich sind, empfehlen wir das „kleine Wörterbuch“ in der Patientenleitlinie Prostatakarzinom, die unter www.krebshilfe.de zu finden ist.

Neuigkeiten aus den Forumssitzungen

Ein beherrschendes Thema war die Rolle des PSA-Wertes in der Vorsorge. Rettet die PSA-Vorsorge Leben? In den letzten Jahren war die PSA-Vorsorge u.a. aufgrund der enttäuschenden Ergebnisse der amerikanischen Vorsorgestudie (PLCO) in Verruf geraten. Kurz vor dem Kongress war eine neue statistische Analyse und Bewertung der amerikanischen amerikanischen PLCO- und europäischen ERSPC-Früherkennungsstudie von Tsodikov und Kollegen aus den USA veröffentlicht worden. Warum? Die neue Analyse war nach dem Bekanntwerden der zahlreichen bisher unbekannten PSA-Tests

im Kontrollarm der PLCO-Studie nötig geworden. Die jahrelange Bewertung der PLCO-Studie hatte sich jetzt als vollkommen falsch herausgestellt. Nach der neuen Analyse zeigen nun beide Vorsorgestudien nahezu identische Ergebnisse hinsichtlich der Risikoreduktion am Prostatakrebs zu versterben. Die PSA-Vorsorge kann Leben retten. Die PSA-Vorsorge sollte durch den Urologen gemeinsam mit jedem Patienten individuell zugeschnitten („risikoadaptiert“) durchgeführt werden. Wenn der PSA-Wert erhöht ist, sollten weitere Untersuchungen folgen. Welche weiteren Tests im Blut oder Risikokalkulatoren vor einer Biopsie sinnvoll sind, um die Detektion von „ungefährlichem“ Prostatakrebs zu vermeiden, ist Gegenstand intensiver Forschung.

Wenn ein Prostatakrebs in einem metastasierten Stadium entdeckt wird, wurden entweder eine alleinige „Hormonspritze“ (Androgendeprivation) und eine Kombinationstherapie mit einer Chemotherapie (Docetaxel) empfohlen. Neuste Studiendaten zeigen nun, dass bei bestimmten Patienten die frühe Kombination der „Hormonspritze“ mit Zytiga (Abiraterone) so gute Ergebnisse gezeigt hat, wie



Dr. Jost von Hardenberg,
© privat



Prof. Dr. Maurice Stephan Michel, © privat

die Kombinationstherapie mit der Chemotherapie.

Auf dem Feld der fokalen Therapie zeigte sich in der Diskussion der Ergebnisse einer nationalen Studie, dass diese Therapie weiter nur in klinischen Studien bei sehr ausgewählten Patienten im lokal begrenzten Stadium ohne Metastasen und ohne hohe Gleason-Scores erfolgen sollte.

Neuigkeiten aus den Vortragssitzungen

Es handelt sich um Forschungsergebnisse, die zwar durch eine Kommission begutachtet, jedoch häufig noch nicht in Forschungszeitschriften veröffentlicht wurden (höherer Qualitätsindikator).

Prostatakrebsfeststellung

Erhöht Radfahren den PSA-Wert? Dies konnte in einer Befragung von 589 45-jährigen Männern durch die Forschungsgruppe (FG) um Florian Imkamp mit hoher Sicherheit ausgeschlossen werden. Sowohl tägliches Radfahren (bis zu 90 km am Tag) als auch intensives Radfahren (10-35 km) am Tag der PSA-Bestimmung führten zu keiner Erhöhung des PSA-Wertes im Vergleich zur Kontrollgruppe.

Die Akzeptanz in der Bevölkerung für die Prostatakrebs-Vorsorge durch den PSA-Test ist seit der Einführung vor 25 Jahren aus verschiedenen Gründen gesunken. Dies hat zur Folge, dass zum Zeitpunkt einer Prostatakrebs-Operation zunehmend fortgeschrittene Tumore (die außerhalb der Prostata wachsen) oder Lymphknotenmetastasen beobachtet werden. Auf diesen bedenklichen Trend in ihren Operations-Daten wies die FG um Vincent Beck hin.

Wenn aufgrund eines auffälligen Areals im MRT der Prostata eine Biopsie durchgeführt wird, darf auf die Entnahme von 10 bis 12 weiteren Proben aus der restlichen – im MRT unauffälligen Prostata – nicht verzichtet werden. Auch hier können sich aggressive Tumore verbergen, wie die Ergebnisse mehrerer FG unterstreichen.

Prostatakrebsbehandlung – im lokal begrenzten Stadium

Der Informationsbedarf von Männern vor einer Therapieentscheidung ist hoch und es werden viele Informationsquellen genutzt, wie die FG um Friede-

rike Kendel feststellte. Hilfreich ist hier ein von der Deutschen Gesellschaft für Urologie für Patienten entwickeltes Informationsportal mit Videos: www.entscheidungshilfe-prostatakrebs.de. Die FG um Johannes Huber berichtete, dass das Portal von vielen Patienten genutzt und sehr positiv angenommen wurde.

Eine aktive Überwachung (PSA-Kontrollen und erneute Biopsien) ist bei ausgewählten Niedrig-Risiko Tumoren eine Option statt einer sofortigen Behandlung. Daten aus der Beobachtungsstudie HAROW von der FG um Jan Herden zeigten, dass innerhalb von 5,5 Jahren ca. 40 % der Patienten doch eine Behandlung wünschen und sich einer Behandlung unterziehen. Die häufigen Biopsien, die im Rahmen der aktiven Überwachung entnommen wurden, scheinen zwar nach den unabhängigen Untersuchungen zweier FG aus Deutschland und der Schweiz die spätere Potenz und Kontinenzrate nach einer Operation nicht zu verschlechtern. Ob die Verzögerung der Therapie allerdings zu einem schlechteren Behandlungsergebnis hinsichtlich des Prostatakrebses führt, ist nicht abschließend geklärt. Bei einer aktiven Überwachung sind gerade in den ersten Jahren engmaschige fachurologische Vorstellungen notwendig.

Wann kehren Patienten nach einer roboterassistenten Prostataentfernung (Schlüsselloch-OP mit dem Da-Vinci-System) und einer offenen Prostataentfernung wieder ins Berufsleben zurück? Die FG um Stefanie von Mechow befragte über 1415 Patienten und stellte fest, dass beide Patientengruppen nach im Durchschnitt 42 Tagen wieder arbeiten. Das Operationsverfahren scheint somit keine Auswirkungen auf die Länge der Rekonvalenz zu haben. Herlemann et al. analysierten, ob es Unterschiede in der Wiedererlangung der Kontinenz und sexuellen Funktion nach beiden Operationsmethoden gibt. In der Analyse einer amerikanischen Datenbank von 1892 Patienten gab es keinen Unterschied zwischen beiden Methoden.

Was tun, wenn der PSA-Wert nach der Entfernung der Prostata steigt? Die PSMA-Bildgebung ermöglicht bei niedrigen PSA-Werten zum Teil eine Darstellung von der Tumorlokalisierung z.B. in Lymphknoten. Eine Operation mit Entfernung die-

ser befallenen Lymphknoten kann in ausgewählten Fällen sinnvoll sein, wie mehrere FG berichteten.

Prostatakrebs – im metastasierten Stadium

In der klinischen Praxis könnte in näherer Zukunft der Nachweis einer Androgenrezeptor-Variante (Splicevariante AR-V7) die Entscheidung zwischen einer Chemotherapie mit Docetaxel oder einer Tabellettentherapie mit Xtandi (Enzalutamid) oder Zytiga (Abirateron) im metastasierten Prostatakrebs erleichtern. Wenn die Variante nachweisbar ist, spricht die Chemotherapie besser an wie die FG um Seitz zeigen konnte.

Prostatakrebs – Experimentelle Forschung

Ein Ziel ist es, Patienten zukünftig maßgeschneiderte Medikamente im metastasierten Prostatakrebs anbieten zu können. Eine Möglichkeit wäre es, Zellen des Tumors durch eine Gewebeprobe zu entnehmen und diese im Labor zu vermehren. An

diesen könnte das Ansprechen der Medikamente sicher getestet werden. Mehrere FG berichteten über die Fortschritte bei dieser Methode. Eine Analyse des Tumors über die Tumor-Bestandteile (DNA-Partikel) oder Tumorzellen im Blut – auch „flüssige Tumorprobe“ genannt – wurde in verschiedenen FG untersucht. Es gelingt zwar genauere Informationen über den Tumor zu erhalten. Um die Bedeutung dieser Tumor-Bestandteile oder Tumorzellen genauer zu verstehen und die Informationen für die Therapieentscheidung zu nutzen, bedarf es zukünftig einer Vereinheitlichung und Normierung der Nachweismethoden sowie großer Studien.

Korrespondenz

Prof. Dr. med. M.S. Michel, Klinik für Urologie, Universitätsmedizin Mannheim der Universität Heidelberg, Theodor-Kutzer-Ufer 1-3, 68167 Mannheim.

„PraxisUmfrage Tumorschmerz“ zeigt Versorgungslücken bei onkologischen Patienten

(Red. ug) Menschen mit Tumorerkrankungen sind schmerzmedizinisch zu einem beträchtlichen Teil unter- und fehlversorgt, sowohl bezüglich tumorbedingter Dauerschmerzen als auch hinsichtlich tumorbedingter Durchbruchschmerzen. Das belegen Ergebnisse einer groß angelegten Online-Befragung der Deutschen Gesellschaft für Schmerzmedizin (DGS) e.V. und der Deutschen Schmerzliga (DSL) e.V. (www.Praxisumfrage-Tumorschmerz.de) unter mehreren tausend Betroffenen.

Bei Patienten mit einer Tumorerkrankung entwickeln sich im Laufe der Erkrankung häufig Dauer- und Durchbruchschmerzen. Diese treten in Abhängigkeit von Lokalisation, Tumorart, Tumorstadium und Metastasierungsgrad sowie individueller Disposition und psychosozialen Faktoren auf. Bisher lagen über Häufigkeit, Charakteristik,

Intensität und Ausmaß tumorschmerz-bedingter Beeinträchtigungen sowie die medikamentöse Versorgung zu wenige Daten vor, um die aktuelle Versorgungssituation der onkologischen Patienten in Deutschland richtig einschätzen zu können. Dabei sei eine effektive Schmerztherapie für die betroffenen Patienten eine wesentliche Voraussetzung, um am alltäglichen Leben mit einer befriedigenden Lebensqualität teilhaben zu können, erläuterte PD Dr. med. Michael A. Überall.

Um Informationen über die schmerzmedizinische Versorgung und das Ausmaß schmerzbedingter Beeinträchtigungen auf Lebensqualität und Alltag der Betroffenen standardisiert erfassen zu können, startete die DGS gemeinsam mit der DSL Anfang des Jahres die „PraxisUmfrage Tumorschmerz“. Bundesweit wurden Betroffene dazu aufgerufen,

unter Verwendung eines standardisierten Online-Fragebogens Auskunft über ihre Schmerzen zu geben. Dieser basiert auf einem von der Deutschen Gesellschaft für Schmerzmedizin entwickelten Patientenfragebogen, der bereits seit geraumer Zeit in schmerzmedizinischen Einrichtungen genutzt wird, um darauf aufbauend individualisierte und bedarfsoorientierte schmerzmedizinische Behandlungskonzepte für Menschen mit tumorbedingten Schmerzen erstellen zu können.

Zu geringer Einsatz von stark-wirksamen Opioidanalgetika

Die Analyse der Daten zeigt, dass ein Großteil der Befragten (n=3.707) neben Dauerschmerzen zusätzlich unter akuten Schmerzattacken leidet. Laut Überall könnten bei einem Drittel dieser Patienten (n=1.064) allein durch eine Optimierung der Dauerschmerztherapie (z. B. durch eine Dosisanpassung bei zu geringer Tagesdosis, Änderung von Einzeldosis und Dosierungsintervall bei „end-of-dose-failure“ oder Hinzunahme einer spezifischen Therapie mit Ko-Analgetika bei neuropathischen Schmerzen), die akuten Schmerzattacken vermieden werden. Bei den übrigen Patienten (n=2.643) wäre aus Sicht der Schmerzmediziner eine spezifische Notfall-/Rescuetherapie sinnvoll – diese erhält aber weniger als ein Drittel der dafür eigentlich infrage kommenden Betroffenen (862 vs. 2.643 / 32,6 %) mit tumorbedingten Durchbruchschmerzen. Davon erhielten wiederum nur etwas mehr als ein Drittel (326 vs. 862 / 37,8 %) eine Therapie mit einem stark-wirksamen Opioidanalgetikum – dem nach Ansicht vieler Schmerzexperten einzig sinnvollen Therapiekonzept zur Behandlung dieser speziellen Schmerzform.

Schmerzen bei Tumorerkrankung werden verharmlost

Auch der Schmerz- und Palliativmediziner Dr. med. Johannes Horlemann, Vizepräsident der Deutschen Gesellschaft für Schmerzmedizin und Erstau-

tor der DGS-PraxisLeitlinie „Tumorschmerz“ betonte: „Trotz umfangreicher Aufklärungsmaßnahmen, widmet sich im praktischen Alltag unverändert der Großteil der ärztlichen Bemühungen den onkologischen Therapieansätzen, während die viele Betroffene stark beeinträchtigenden Schmerzen als Folgeerscheinung der Tumorerkrankung verharmlost werden. Die damit einhergehenden Einschränkungen auf die Teilhabe am alltäglichen Leben bzw. die Lebensqualität der Patienten müssen sehr viel ernster genommen werden als wir das aktuell erleben.“

Aus Sicht des DSL-Präsidenten Überall „sollten in der Außendarstellung onkologischer Zentren und in den entsprechenden einrichtungsspezifischen Qualitätsberichten nicht nur direkte onkologische Parameter (wie z. B. Behandlungszahlen und 5-Jahresüberlebensquoten), sondern auch indirekte Qualitätsindikatoren (wie z. B. die Patientenzufriedenheit mit der schmerzmedizinischen Versorgung) aufgeführt und veröffentlicht werden. Nur so hätten auch die Betroffenen die Möglichkeit, eine für ihre spezifische Situation und ihre individuellen Bedürfnisse passende Behandlungseinrichtung auszuwählen.“ Die Ergebnisse müssen zum Anlass genommen werden, die schmerzmedizinische Ausbildung in den beteiligten Disziplinen stärker zu fokussieren und die Bedeutung einer ausreichenden, individualisierten schmerzmedizinischen Versorgung von Tumorpatienten mit Dauer- und Durchbruchschmerzen in Bezug auf Alltagsfunktionalität und Lebensqualität noch stärker zu verdeutlichen – z. B. durch spezifische Fortbildungsveranstaltungen sowie die Implementierung versorgungsrelevanter Leitlinien, wie z. B. der DGS-PraxisLeitlinien zu Tumorschmerzen und tumorbedingten Durchbruchschmerzen.

Weiterführende Links: <http://www.PraxisUmfrage-Tumorschmerz.de>

Quelle: Deutsche Gesellschaft für Schmerzmedizin e.V., Oktober 2017

Einteilung in genomische Gruppen soll Therapie präzisieren

(Red. ug) Im Rahmen einer klinischen Studie entwickeln Forscher des Universitätsklinikums Heidelberg und des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen Heidelberg einen umfassenden Gentest zur Unterscheidung verschiedener Prostatakarzinom-Typen. Dieser Test soll die gezielte Behandlung von Patienten mit frühem Ausbruch und raschem Verlauf der Krankheit ermöglichen.

In Krebszellen mit Mutationen in BRCA1- und BRCA2-Genen kann geschädigtes Erbgut nur noch fehlerhaft repariert werden, sodass es bei Patienten mit Mutationen in diesen Genen zu einem vergleichsweise frühen Ausbruch der Krankheit und einem sehr raschen, oft tödlichen Verlauf kommt. Bei Brustkrebs ist es mittlerweile üblich, dass die Patienten nach einer molekularbiologischen Untersuchung in verschiedene Gruppen eingeteilt werden, beim Prostatakrebs gab es dies bislang nicht – alle Patienten wurden in ähnlicher Weise behandelt. Im klinischen Alltag zeigte sich jedoch, dass die Patienten sich deutlich unterscheiden. Bekannt war außerdem, dass in Familien, in denen vermehrt Brustkrebs auftritt, die Männer ein erhöhtes Risiko für Prostatakrebs tragen.

Um das Verfahren nun in der Praxis zu testen, suchen die Wissenschaftler Prostatakrebspatienten, die eines oder mehrere der folgenden Kriterien erfüllen: unter 50 Jahre alt, Auftreten von Brust- oder Prostatakrebs in der Familie, schlechtes Ansprechen auf Standardtherapien sowie schneller Rückfall nach zunächst erfolgreicher operativer Behandlung. Bestätigt sich bei dieser Untersuchung eine BRCA1/2-Mutation, gibt es eine neue Behandlungsoption mit sogenannten PARP (= Poly-ADP-Ribose-Polymerase)-Hemmern (z. B. Olaparib), ein Enzym, das an der Reparatur von DNA-Brüchen beteiligt ist. Wird dieses Enzym medikamentös blockiert, kann die Krebszelle die häufig bei Zellteilungen auftretenden DNA-Brüche nicht mehr reparieren – sie stirbt ab. Erste Behandlungen der betroffenen Patienten mit einem PARP-Hemmer konnten die Patienten zwar nicht heilen, aber ihre Lebensqualität deutlich verbessern. PARP-Hemmer können bei entsprechender Indikation von den Krankenkassen übernommen werden. Eine Entscheidung darüber, ob diese Therapie sinnvoll ist, trifft jedoch weiterhin der behandelnde Arzt.

BPS-Beratungshotline

Der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe (BPS) e. V. bietet eine telefonische Beratungshotline an. Die Berater sind zu erreichen dienstags, mittwochs und donnerstags (außer an bundeseinheitlichen Feiertagen) in der Zeit von 15 Uhr bis 18 Uhr unter der gebührenfreien Service-Rufnummer

0800-70 80 123

Für Anrufe aus dem Ausland und aus in- und ausländischen Mobilfunknetzen wurde die gebührenpflichtige Rufnummer +49(0)228-28 645 645 eingerichtet.

Unsere Beratung erfolgt absolut unabhängig und ohne Einflussnahme durch Kliniken, Ärzte oder Firmen und verfolgt keinerlei finanzielle Interessen.

Der Beratung liegt die „Interdisziplinäre Leitlinie der Qualität S3 zur Früherkennung, Diagnose und Therapie der verschiedenen Stadien des Prostatakarzinoms“ der Deutschen Gesellschaft für Urologie (DGU) in der jeweils aktuellen Fassung zugrunde.

Die Webseite zur Beratungshotline mit weiteren Informationen finden Sie unter <http://www.prostatakrebs-beratung.de/>.

Herzlich Willkommen im BPS

Wir begrüßen herzlich die neu aufgenommene Gruppe (seit September 2017):

SHG Prostatakrebs Walsrode

Karl-Heinz Göke, Kirchboitzen 71, 29664 Walsrode, Tel. 05166 5134, E-Mail: khgo@online.de

Jubiläen 2017

25 Jahre	Selbsthilfegruppe für Menschen mit urologischen Krebserkrankungen und deren Angehörigen - Schwarzwald-Baar-Heuberg
20 Jahre	SHG-Prostatakrebs-Betroffene Nürnberg
20 Jahre	Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Landshut e.V.
20 Jahre	Prostatakrebs - SHG Wiesbaden und Umgebung
15 Jahre	SHG Prostatakrebs Magdeburg
15 Jahre	SHG Prostata-Erkrankte Schleswig
15 Jahre	Prostatakrebs Halle
15 Jahre	SHG Prostatakrebs Köln-Süd
15 Jahre	Prostatakrebs SHG Lippe
15 Jahre	SHG Prostataerkrankungen Bottrop e.V.
15 Jahre	Prostatakrebs SHG Krefeld
15 Jahre	Prostatakrebs Selbsthilfe Mönchengladbach
15 Jahre	Prostatakrebs-Selbsthilfe Rheine
15 Jahre	SHG Prostatakrebs Neustadt
15 Jahre	Prostatakrebs SHG Deggendorf
15 Jahre	Prostatakrebs SHG Spandlingen e.V.
15 Jahre	Prostatakrebs SHG Celle
15 Jahre	Prostatakrebs SHG Siegen
15 Jahre	Prostatakrebs SHG Weyhe
15 Jahre	Pro Mann Prostatakrebs SHG Hamburg
15 Jahre	Prostatakrebs SHG Raesfeld
15 Jahre	Prostatakrebs SHG Wachtendonk-Wankum e.V.
15 Jahre	Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Bonn und Rhein-Sieg-Kreis
15 Jahre	Prostatakrebs SHG Bad Neuenahr-Ahrweiler
10 Jahre	Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Bruchsal - Bretten
10 Jahre	SHG für fortgeschrittenen Prostatakrebs München
10 Jahre	PSR Prostatakrebs SHG Rüsselsheim u. Umgebung
10 Jahre	Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Landkreis Heidekreis e.V.
10 Jahre	SHG Prostatakrebs Hannoversch-Münden
10 Jahre	SHG Prostatakrebs Senftenberg

10 Jahre	SHG Prostatakrebs Calw
10 Jahre	Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Dortmund
5 Jahre	SHG Prostatakrebs Eckernförde
5 Jahre	2. SHG Prostatakrebs Gera
5 Jahre	SHG Prostatakrebs Neuruppin
5 Jahre	Prostatakrebs SHG am Klinikum der Johann Wolfgang Goethe - Universität Frankfurt am Main
5 Jahre	SHG Prostatakrebs Odenwald
5 Jahre	SHG Prostatakrebs Schwerbetroffene Bremen

Mitgliederversammlung des Regionalverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe Südwest e.V.

Von Wolfgang Fuchs, Vorsitzender des Regionalverbands Südwest e. V.

Zur 2. Mitgliederversammlung mit Fortbildungsveranstaltung trafen sich die Vorsitzenden und Stellvertreter der SHGen aus Rheinland-Pfalz und dem Saarland am 26. und 27. September 2017 in Trier.

Nach der Begrüßung der SHG-Leiter und Stellvertreter, Vertreter aller 12 SHGen waren anwesend, durch den Vorsitzenden des Regionalverbandes, Wolfgang Fuchs, wurde in einer Schweigeminute dem im Mai 2017 verstorbenen, langjähriger Leiter der SHG Worms und Gründungsmitglied des Regionalverbandes, Hardy Schneider, gedacht. Zum Versammlungsleiter wurde Wilfried Boenisch gewählt und die fristgemäß verschickte umfangreiche Tagesordnung von der Versammlung einstimmig angenommen.

Es folgte der Jahresbericht des Vorsitzenden Wolfgang Fuchs über die Aktivitäten im Vorstand im vergangenen Jahr, besondere Erwähnung fand die Unterstützung der SHGen beim Thema „Nachfolgeregelungen“ in den Gruppen und ein Infoblatt über die Tätigkeitsschwerpunkte für einen Gruppenleiter.

Der Kassenbericht des Schatzmeisters Manfred Olbrich wurde durch die Kassenprüfer ohne Beanstandungen genehmigt. Die finanzielle Förderung durch den BPS und die Fördergelder der Krankenkasse wurden sorgsam und sachgerecht verwaltet.

Die Beantragung zur Entlastung des Vorstandes wurde von den Mitgliedern einstimmig beschlossen.

Es folgte die Wahl des neuen Vorstandes und der Kassenprüfer. Der Vorsitzende Wolfgang Fuchs wurde in seinem Amt für weitere zwei Jahre bestätigt. Für die Wahl des 2. Vorsitzenden wurde Norbert Kehl in Abwesenheit vorgeschlagen und gewählt, der die Wahl gemäß einer schriftlich abgegebenen Erklärung annahm. Als Schatzmeister wurde Manfred Olbrich für weitere zwei Jahre gewählt. Zum Schriftführer wurde Bruno Lankuttis vorgeschlagen und gewählt. Als Beisitzer gehören dem Vorstand Wilfried Boenisch und Siegfried Wolz die nächsten beiden Jahre an. Als Kassenprüfer wurden Ulrich Knopp und Werner Klemm gewählt.

Dem Vorstand des Regionalverbandes ist es inzwischen gelungen, eine eigene Homepage einzurichten zu lassen. Die SHG-Leiter wurden aufgefordert, die Angaben zu den jeweiligen Gruppen zu prüfen und bis zum 31. Oktober 2017 notwendige Änderungen dem Vorstand mitzuteilen. Ein Auftrag für die Pflege der Homepage wurde vergeben.

Da sich die Kontoverbindung des RPS geändert hat und noch einige Änderungen erforderlich sind, muss ein neuer Flyer gedruckt werden. Die Kosten werden vom Verbundpartner des RV der VR Bank

Südliche Weinstraße-Wasgau übernommen.

Unter Punkt „Verschiedenes“ wurden die Vertreter der SHG-Gruppen informiert, dass sich die Regional- und Landesverbände zu einem Verbund zusammengeschlossen haben, der sich als Ansprechpartner und Interessenvertreter der einzelnen SHGen im BPS betrachtet. Weitere Diskussionspunkte waren die Vorstellung der „Interaktiven Entscheidungshilfe“ und „Progether“. Auch die „PCO-Studie“ und die „Wirksamkeit von Methadon“ in der Krebstherapie wurden angesprochen.

Im Rahmen der Mitgliederversammlung hatte der Vorstand noch ein Fortbildungsprogramm zusammengestellt. Frau Metzdorf-Klos, die Leiterin des Beratungszentrums der Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz, referierte zum Thema „Psychoonkologie/der informierte Patient“. Fachleute bieten in den Beratungszentren der Krebsgesellschaft eine psychoonkologische Unterstützung bei seelischen und körperlichen Belastungen an. Fragen zur Krankheitsverarbeitung werden in Einzel- und Paargesprächen angesprochen.

Zu einem weiteren Vortrag konnte der Oberarzt für Urologie aus dem Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in Trier, Dr. med. univ. Patrick Faé, begrüßt werden. Er stellte die verschiedenen Therapieverfah-



(von links) Bruno Lankuttis, Wilfried Boenisch, Wolfgang Fuchs, Siegfried Wolz und Manfred Olbrich, © W. Fuchs

ren bei einer „gutartigen Prostatavergrößerung“ vor, wie das „Holmium-Laser-Verfahren“. Ein weiteres Thema seines Vortrages war die Behandlung einer Harnröhrenstriktur, eine Verengung der Harnröhre.

Leider musste Dr. Machtens, ärztlicher Direktor im Marienkrankenhaus Bergisch Gladbach, das vorgesehene Referat kurzfristig absagen.

Die 3. Mitgliederversammlung des RV Prostatakrebs Selbsthilfe Südwest e.V. wird am 18./19. September 2018 stattfinden. Der Veranstaltungsort liegt noch nicht fest.

Neuer Vorstand beim Regionalverband Prostatakrebs Selbsthilfe Niedersachsen/Bremen e.V.

Von Helmut A. Kurtz, Vorsitzender Regionalverband Prostatakrebs Selbsthilfe Niedersachsen/Bremen e.V.

Vom 19. bis 20. Oktober 2017 fand das jährliche Treffen des Regionalverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. in Norden statt. Bei diesem Treffen ging es um den Erfahrungsaustausch der Selbsthilfegruppen untereinander bezüglich neuester medizinischer Entwicklungen, Therapiemöglichkeiten und Früherkennungsangebote.

Prof. Dr. med. Robert M. Hermann referierte zum Thema: „Rezidiv? Was nun?“ über die Möglichkeiten der modernen Strahlentherapie. Weiterhin wurden die Vertreter der Selbsthilfegruppenleiter in

der Thematik: Förderanträge bei den Sozialversicherungsvertretern, Vereinsrecht, Verfahrensablauf in einer großen Organisation, Führen einer Selbsthilfegruppe eingewiesen. Das Vertreterseminar wurde durchgeführt von H.-Wolfgang Jürgensen und Nicola Horndasch, die darüber hinaus über die Finanzordnung des BPS referierte.

Diese jährlichen Treffen sind außerordentlich wichtig, damit die einzelnen Selbsthilfegruppen für alle Fragen der Betroffenen in Niedersachsen und Bremen gewappnet sind. Bei einem gemütlichen

Zusammensein wurden Gerhard Zieseniß und Jürgen Mindermann mit der Goldenen Verbandsnadel ausgezeichnet. Weiterhin erhielt Nicola Horndasch ein Geburtstagsgeschenk und ein Ständchen, da sie sogar an ihrem Ehrentag die Versammlung mit ihrem Referat unterstützte.

Der Tagungsort Norden wurde in diesem Jahr ganz bewusst ausgewählt, da die Selbsthilfegruppen in Norden, Wittmund, Aurich und Emden sehr aktiv in der Selbsthilfearbeit sind. So referierte Prof. Dr. Thorsten Schlomm am 27. Oktober 2017 über den Einfluss der Genforschung bei der Krebsmedizin in Aurich.

Ein neuer Vorstand wurde wie folgt gewählt: Vorsitzender: Helmut A. Kurtz (SHG Heidekreis), Stellv. Vorsitzende: Wolfgang Jürgensen (SHG Ammerland) und Werner Deppe (SHG Salzgitter), Schatzmeister: Peter Otto (SHG Rotenburg/W.), Schriftführer (kommissarisch): Helmut A. Kurtz (SHG Heidekreis), Beisitzer: Klaus Schindler (SHG Lingen/Ems), Beisitzer: Erwin Riebe (SHG Diepholz),



(von links) Helmut A. Kurtz, Wolfgang Jürgensen, Werner Deppe, Peter Otto, © H. A. Kurtz

Kassenprüfer: Dieter Brants (SHG Emden) und Heino Lindner (SHG Delmenhorst). Dieser Vorstand wurde mit der Aufgabe betraut, in den kommenden Jahren den Einfluss und den Wandel der Selbsthilfe in den Sozialen Medien im Fokus zu haben.

Die Tagung war ein großer Erfolg, die begleiteten Damen besichtigten das Teemuseum, und alle reisten sehr zufrieden wieder in die Heimatorte zurück.

Mitgliederversammlung des Landesverbands Hessen

Von Dr. Hartmut Härtner, Vorsitzender des Landesverbands Hessen

Am 19./20. Oktober 2017 fand die erste Mitgliederversammlung mit dem frischgewählten Vorstand des LV Hessen in Butzbach statt. In diesem Zusammenhang wurden Vorträge von Paul Enders (BPS) zum Thema „Überarbeitung der Leitlinien“ und von Dr. Stefan Lück zum Thema „Ernährung bei Krebs“ gehalten. Beide Vorträge wurden anerkennend mit vielen Rückfragen zur Kenntnis genommen und sind auf der internen Seite des LV Hessen für die Selbsthilfegruppen abrufbar.

Neben vielen verwaltungstechnischen Fragen wurde als besonderer Höhepunkt der Mitgliederversammlung für den Landesverband Hessen einstimmig eine Ehrenordnung verabschiedet, die sich zum äußeren Zeichen eine Ehrennadel geschaffen hat.

Mit großer Freude wurde als erster Träger unserer langjähriger SHG-Leiter in Gießen, Günter Feick, für seine hervorragenden Dienste im LV Hessen



(von links) Dr. Hartmut Härtner, Günter Feick, Götz Krueger-Janson, © H. Härtner

und im Bundesverband geehrt. Die Laudatio in Form eines Gedichtes hielt Dr. H. Härtner, Vorsitzender des Landesverbandes.

15-jähriges Bestehen der SHG Weyhe und Umgebung

Von Helmut A. Kurtz, Vorsitzender Regionalverband Prostatakrebs Selbsthilfe Niedersachsen/Bremen e. V.

Vor 15 Jahren wurde die SHG Weyhe von Manfred Lübke gegründet. Der 1. Vorsitzende Georg Rother begrüßte die zahlreich zur Jubiläumsfeier erschienenen Mitglieder, Gäste aus Politik, Wirtschaft sowie die Leiter weiterer Selbsthilfegruppen in Niedersachsen. Georg Rother war stolz auf das lange Bestehen der Selbsthilfegruppe und erklärte den Gästen die in der Vergangenheit durchgeführten unzähligen Aktivitäten. Er war sehr zuversichtlich, dass diese aktive Gruppe noch weitere 15 Jahre bestehen werde.

Der Bürgermeister der Stadt, Dr. Andreas Bovenschulte betonte die Wichtigkeit dieser SHG in der Stadt Weyhe, und schilderte aus Bürgergesprächen die gute Außenwirkung und die durchgeführten Hilfestellungen.

Der 1. Vorsitzende des Regionalverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe Niedersachsen/Bremen, Helmut A. Kurtz, unterstrich die Tatsache, dass jeder Regional-/Landesverband auf eine stabile Basis angewiesen sei. Im föderalen Gesundheitssystem in Deutschland müssen wichtige Angelegenheiten der Selbsthilfe auf Landesebene realisiert werden. Kurtz führte aus, dass zurzeit eine engere Zusammenarbeit mit den zertifizierten Prostatakrebszentren angestrebt wird und dass weiterhin eine auf Landesebene geschaffene Arbeitsgruppe den Erfahrungsaustausch mit den Urologen intensivieren soll. Weiterhin erklärte Kurtz, dass der Bundesver-

band für die Selbsthilfegruppen ein großes Spektrum anbietet, wie Schulungen, Infomaterial oder auch die Möglichkeit als Gruppenmitglied, vor einer Behandlung die Interaktive Entscheidungshilfe nutzen zu können. So könne man mithilfe der Selbsthilfegruppe zu einem mündigen Patienten werden und auf „Augenhöhe“ mit seinem Arzt über seine Behandlung sprechen.

Anschließend gab es bei einem sehr guten Mittagessen viele informative und netten Gespräche.



(von links) Helmut A. Kurtz, Georg Rother (Leiter SHG Weyhe und Umgebung), Siegfried Just (Schatzmeister), Wilhelm Holzhausen (stellvertretender Leiter), © H. A. Kurtz

SHG Bad Buchau-Federsee nimmt dankbar Abschied

Von Gerhard Beck, Leiter der Selbsthilfegruppe Bad Buchau-Federsee

Die Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Bad Buchau-Federsee verabschiedet die langjährige Oberärztin der Onkologie-Federseeklinik Dr. Heike Breitinger, die knapp neun Jahre ärztliche Ansprechpartnerin der Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Bad Buchau-

Federsee war. Sie war seit 12. Januar 2009 als Oberärztin der Onkologie in der Federseeklinik tätig. Ihr Fachwissen und ihre Freundlichkeit waren hoch geschätzt. Bei zahlreichen Informationsrunden der SHG Bad Buchau-Federsee stand sie mit



Musik und Worte des Dankes hatten (von links) Willi Miller mit Orgel, Gerhard Beck (SHG-Leiter), Prof. Dr. Martin Hunonker (Ärztl. Direktor), Herbert Oelhaf (Stv. SHG-Leiter) für Dr. Heike Breitinger (Mitte).

wertvollen Ratschlägen und Tipps Prostatakrebs erkrankten Männern nach Operation, in der Anschlussheilbehandlung und Rehabilitation, bei Inkontinenz, Potenzproblemen und in Familienangelegenheiten zur Seite – so auch anlässlich des zehnjährigen Jubiläums der Selbsthilfegruppe mit über 500 Teilnehmern im Jahr 2013. Dr. Breitinger hat die Teilnehmer mit Engagement und Fachwissen durch die begehbare Prostata geführt.

Nach neun Jahren verlässt sie Bad Buchau, zieht in ihre Heimat Rottenacker und wird in einer ärztlichen Gemeinschaftspraxis tätig sein – die Prostatakrebs Selbsthilfegruppe bedauert dies sehr. Zur Verabschiedung spielte SHG-Mitglied Willi Miller mit der Drehorgel.

Die Aktivitäten der SHG Oschatz und Umgebung

Von Michael Trotz und Uwe-Jens Spethmann, Selbsthilfegruppe Oschatz und Umgebung

Ein aufschlussreicher Nachmittag

Am 19. September hatte Gerhard Oehmichen, Leiter der SHG Oschatz und Umgebung, im Landratsamt einen Vortrag zum Thema „Sinnvolle Nahrungsergänzung bei schweren Erkrankungen – Chancen mit Mikronährstoffen“ organisiert. Der Apotheker Herr Herold referierte über Mikronährstoffe in Vitaminen, zu wichtigen Spurenelementen von Nahrungsmitteln und der gegebenenfalls notwendigen, sinnvollen und gesundheitsfördernden Ergänzung. Um die gesundheitsrelevante Ergänzung von Nährstoffen einzelner Personen zu bestimmen, stellte Herr Herold ein modernes Messverfahren vor, das fünf Mitglieder der SHG gleich ausprobierten – mit sehr unterschiedlichen Ergebnissen. So wurden beispielsweise sehr hohe elektromagnetische Strahlungen bei denjenigen Teilnehmern gemessen, die einen PC hatten. Bei zwei weiteren Teilnehmern ohne PC lagen diese im Normalbereich. Die Rückstände von giftigen Pestiziden lag bei allen Teilnehmern über dem Normalbereich. Bei Vitamin B6 lag der gemessene Wert meist unter dem Normbereich. So war es



© G. Oehmichen

für alle Teilnehmer dieser Veranstaltung ein aufschlussreicher Nachmittag, mit der Option, sich in Zukunft noch mehr Gutes zu tun.

Treffen zum Jahresabschluss

Keine Arznei erschließt das Herz so sehr wie ein treuer Freund, dem man seine Leiden und Freu-

den, Ängste und Hoffnungen, seine Sorgen und Geheimnisse und alles, was sonst noch das Herz bedrückt, anvertrauen kann. Diese Äußerungen sind mehr und mehr bestim mend, wenn sich die Frauen und vor allem die Männer der SHG treffen.

So haben die Männer und Frauen am 7. November 2017 das „Arbeitsjahr“ in der Seniorenresidenz der Volksolidarität auslaufen lassen.

Der Vorsitzende Gerhard Oehmichen sprach zur Begrüßung über den Charakter der Gemeinschaft und vor allem über den Wirkungsgrad der Aktivitäten. Die eingangs erwähnten Gefühle, die man einem treuen Freund anvertrauen kann, sind und waren das Bestimmende in jeder Veranstaltung

der Gruppe. Im Mittelpunkt der vielen Gespräche wurden sowohl die guten Kontakte, die Kameradschaft, die Hilfsbereitschaft als auch die Aufklärung über die Krankheit erwähnt.

Nach traditionellem Weihnachtsstollen, gutem „sächsischen Kaffee“, der Musik des Saxophonisten Jens Lübeck aus Leisnig – Jazzstandards, Pop-songs, Evergreens und sogar Weihnachtslieder, alles live und ohne Noten – weiteren Unterhaltungen und einem Abendessen endete ein herrlicher Abend.

Ein besonderer Dank geht an die Frauen der SHG, die zum Gelingen der Jahresabschlussveranstaltung beitrugen.

SHG Königs Wusterhausen: Patientenforum an der Berliner Charité

Von Hans-Dieter Schaaf, Leiter der Selbsthilfegruppe Königs Wusterhausen

Ist das Prostatakarzinom vererbbar? Welchen Nutzen haben die modernen bildgebenden Verfahren für die Diagnostik und Therapie des Prostatakrebses? Diese und weitere Fragen standen im Mittelpunkt eines Patientenforums in der Berliner Charité, das im Rahmen des Kooperationsvertrages stattfand, der zwischen der Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Königs Wusterhausen und dem Interdisziplinären Prostatakrebszentrum am Universitätsklinikum Charité Campus Berlin-Mitte besteht.

Priv.-Doz. Dr. med. Jonas Busch, Leitender Oberarzt an der Klinik für Urologie, informierte über den Stand der Forschung zu genetischen Veränderungen, die speziell bei Patienten mit Prostatakarzinom auftreten. Ob diese Veränderungen zwingend zu einem Prostatakarzinom führen oder ob lediglich das Risiko erhöht ist, daran wird noch geforscht. Auf alle Fälle scheint festzustehen, dass das Prostatakarzinom vererbbar sein kann. Dr. Busch empfahl in Fällen eines gehäuften Auftretens von Prostatakrebs in Familien, besonders bei Verwandten 1. Grades, ein verstärktes Screening vorzunehmen. Alle männlichen Familienmitglieder

sollten bereits ab dem 40. Lebensjahr regelmäßig zur Vorsorgeuntersuchung gehen und den Arzt auch darauf hinweisen, dass in der Familie bereits häufiger Prostatakarzinome aufgetreten sind.

In einem weiteren Vortrag informierte Dr. med. Andreas Maxeiner über die Nutzung der neuen bildgebenden Verfahren für die Diagnostik und Therapie des Prostatakrebses. In diesem Zusammenhang sprach er auch die neue Studie PROKOMB der Charité an, die zum Ziel hat, die Treffsicherheit der herkömmlichen transrektalen Prostatabiopsien zu verbessern. Nach den Worten von Dr. Maxeiner erfolgen die meist ambulant durchgeführten Biopsien unnötigerweise, denn entweder wird kein Karzinom gefunden oder es wird ein frühes, eigentlich nicht behandlungsbedürftiges Prostatakarzinom entdeckt, wodurch häufig übertherapiert werde. Die aggressiven, behandlungspflichtigen Karzinome bleiben aber unentdeckt. Mit Hilfe des multiparametrischen MRT (mpMRT) können die Diagnostik des behandlungsbedürftigen Prostatakarzinoms deutlich verbessert und unnötige Biopsien vermieden werden. Die Ärzte der Charité wollen



Die Selbsthilfegruppe traf sich mit den Urologen Priv.-Doz. Dr. med. Jonas Busch und Dr. med. Andreas Maxeiner (Bildmitte),
© W. Leinweber

im Rahmen der PROKOMB-Studie 600 Patienten über einen Zeitraum von drei Jahren beobachten.

Die Mitglieder der Selbsthilfegruppe verfolgten die Ausführungen der Ärzte mit großem Interesse und hatten auch selbst die Möglichkeit, Fragen zu stellen. Den Abschluss der Veranstaltung bildete ein geführ-

ter Rundgang durch das medizinhistorische Museum auf dem Campus Mitte der Charité, das vor allem durch seine pathologisch-anatomische Sammlung bekannt ist, die einst von Rudolf Virchow begründet wurde. Hier gab es interessante Exponate aus 300 Jahren Zeitgeschichte der Charité zu sehen.

15-jähriges Bestehen der SHG Borken und Umgebung

Von Lothar Strauch, Leiter der Selbsthilfegruppe Borken und Umgebung

Zu einer Tagestour waren die Mitglieder der Prostata-Selbsthilfe-Gruppe Borken und Umgebung zusammen mit ihren Partnerinnen unterwegs. Anlass war das 15-jährige Bestehen der Gruppe im Jahr 2017. Insgesamt 30 Personen nahmen an der Fahrt teil. Erstes Ziel war Wuppertal. Nach einer längeren Stadttrundfahrt mit einer sachkundigen Städteführerin bestieg man die Schwebebahn und befuhrt die Strecke von Vohwinkel bis Barmen. Nach einer kurzen Mittagsrast ging es zur Müngstener Brücke – die höchste Eisenbahnbrücke Deutschlands, die zwischen den Städten Remscheid und Solingen in 107 Metern Höhe das Tal der Wupper überspannt. Ein weiteres Ziel war anschließend Schloss Burg, eine ab dem späten 19. Jahrhundert rekonstruierte Höhenburg im Solinger Stadtteil Burg an der Wupper. Hier entstand auch das Gruppenfoto. Den gelungenen Tag rundete eine Bergische Kaffeetafel mit der „Dröppelmina“ – einer dreibeinigen



© L. Strauch

Kaffekanne – ab. Da auch das Wetter mitspielte, kamen die Teilnehmer am frühen Abend zufrieden nach Borken zurück.

PROCAS Mitglied des Comprehensive Cancer Center Ostbayern

Von Alfons Swaczyna, 1. Vorsitzender PROCAS Regensburg/Oberpfalz

Nach Gründung des University Cancer Center Regensburg (UCC-R) durch das Universitätsklinikum Regensburg und das Caritas-Krankenhaus St. Josef etablierte sich ein standortübergreifender Zusammenschluss der onkologischen Kompetenzen des UKR, des Krankenhauses St. Josef und verschiedenster Netzwerkpartner aus Niederbayern und der Oberpfalz. Am 5. Juli 2017 fand das erste Comprehensive Cancer Center Ostbayern (CCCO)-Netzwerktreffen im UKR statt. Einberufen wurde dieses im Rahmen des jährlich stattfindenden Kongresses „Neues in der Therapie gegen Krebs“, in dem Neuigkeiten und Trends des weltweit größten Krebskongresses aus den USA an die Mediziner vor Ort und Interessierte, Betroffene und Selbsthilfegruppen weitergegeben wurden.

Klinische Krankenversorgung, Forschung und ein regionales Versorgungsnetzwerk bilden die drei Säulen des CCCO. Durch das Versorgungsnetzwerk wird eine wohnortnahe, kompetente und ganzheitliche Betreuung der Patienten angestrebt. Seit Etablierung des CCCO im Juli 2016 konnten hierfür bereits viele Partner aus der Region gewonnen werden. Unter anderem ist PROCAS (Prostatacarcinom Selbsthilfegruppe Regensburg/Oberpfalz) neben einer Vielzahl von ostbayerischen Kliniken als erste Selbsthilfegruppe als Netzwerkpartner etabliert.

Durch die Kooperation im regionalen Versorgungsnetzwerk soll sichergestellt werden, dass in

interdisziplinärer Zusammenarbeit immer die beste Therapiestrategie individuell für jeden Patienten gefunden wird. Durch die Zusammenarbeit im CCCO erhalten die Kooperationspartner auch Zugang zum wissenschaftlichen Netzwerk des CCCO. Ebenfalls wird eine enge Kooperation in klinischen Studien angestrebt, so dass den Patienten der Netzwerkpartner das vielfältige Studienangebot der zusammenarbeitenden Kliniken zur Verfügung steht. Vor allem aber garantiert das Netzwerk eine umfassende Betreuung von Krebspatienten in Ostbayern durch Einbindung aller Behandlungspartner – von der Diagnose über die stationäre Therapie bis hin zu Reha-Maßnahmen und Nachsorge. (©: Auszug aus Pressemitteilung CCCO)



Übergabe Partnerschaftsurkunde CCCO-Netzwerk an A. Swaczyna (PROCAS Regensburg/Oberpfalz), © Uniklinikum

Die SHG Idar-Oberstein-Kirn e. V. auf Studienfahrt

Von Wolfgang Fuchs, Leiter der Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Idar-Oberstein-Kirn e. V.

32 Mitglieder und Gäste der SHG Prostatakrebs Idar-Oberstein-Kirn e. V. unternahmen am 9. und 10. August 2017 eine 2-tägige Studienfahrt nach Bad Kissingen und in das „Rehabilitations- & Prä-

ventionszentrum“ nach Bad Bocklet in Franken.

Nach einer Führung durch die Altstadt von Bad Kissingen mit Rundgang durch die Kuranlagen und das Kurhaus ging es weiter ins Reha-Zentrum Bad



© W. Fuchs

Bocklet. Nach der Begrüßung durch den Empfangschef und dem Bezug der Zimmer im Parkhotel verbrachten die Teilnehmer im Restaurant Lautensack ein paar gemütliche Stunden in geselliger Runde.

Am folgenden Tag hatte die Reha-Klinik ein Tagungsprogramm zusammengestellt. Nach der herzlichen Begrüßung durch das Gästemanagement des Hauses, Frau Albert, wurde eine Führung durch die Einrichtung mit der Balthasar-Neumann-Therme sowie der neuen Saunalandschaft mit Finnischer Sauna, Römischem Dampfbad sowie Erlebnisduschen und Wintergarten angeboten.

Nach dem Rundgang stellte Herr Lutsch, Verwaltungsleiter des Reha-Zentrums, das idyllisch in Waldrandlage gelegene zertifizierte Zentrum vor. Der Vorstellung schloss sich ein Fachvortrag des Leitenden Oberarztes für Urologie und Androlo-

gie Dr. Seyrich, dessen Tätigkeitsschwerpunkt die „Sexualmedizin“ ist, an. Das Reha-Zentrum bietet eine moderne, leitliniengerechte urologische und uro-onkologische Anschlussheilbehandlung bzw. Reha-Maßnahmen in einer eigenständigen Abteilung des Hauses an.

Nach einem gemeinsamen Mittagessen im Hause, der Beantwortung vieler Fragen und einem Gruppenbild vor dem Eingang des Rehabilitations- und Präventionszentrums wurde die Gruppe von Dr. Seyrich und dem Gästemanagement Frau Albert sehr herzlich verabschiedet.

Nach einem Bummel durch den herrlich blühenden Kurgarten und einer gemeinsamen Kaffeetafel im Kurgartenkaffee verließ die Gruppe mit vielen positiven Eindrücken Bad Bocklet und beendete die Studienfahrt in Gengen mit einem gemeinsamen Abendessen.

Die Sommerexkursion der SHG Chemnitz und Umgebung

Von Helmar Frenzel und Ralf Rauh, Selbsthilfegruppe Chemnitz und Umgebung

Seit einigen Jahren pflegen wir in den Sommermonaten eine schöne Tradition: Wir vereinen bei einer Tagesexkursion krankheitsbezogene Wissensanwendung mit nachhaltigen Gemeinschaftserlebnissen. Diese Exkursionen erfreuen sich zunehmender Beliebtheit bei unseren Mitgliedern und ihren Partnerinnen. Die große Resonanz spiegelt sich auch in den wachsenden Teilnehmerzahlen – bis zu 60 Personen – wider.

Jeweils im Januar zur Mitgliederversammlung legen wir die inhaltlichen Schwerpunkte unserer

Gruppenaktivitäten des Jahres fest und stellen die Weichen für unsere Sommerausfahrt. Die dabei anfallenden Fahrkosten werden über Projekte von der AOK plus, der IKK classic und der Knappschaft finanziell gefördert. Die Regionalverkehr Erzgebirge GmbH Zschopau ist dabei unser langjähriger und zuverlässiger Kooperationspartner.

Nach Besuchen in Greiz (2014), Leipzig (2015) und Dresden (2016) stand 2017 der Besuch der Universitätsstadt Jena an, um Prof. Dr. Jutta Hübner, eine langjährige „Vorreiterin“ für eine ganz-

heitliche integrative Onkologie und bundesweit geschätzte Dialog-Partnerin vieler Krebs-Selbsthilfegruppen einen Besuch abzustatten.

Der Besuch mit 39 Betroffenen und 17 Partnerinnen war minutiös geplant: 2 Stunden Vortrag und Dialog am Vormittag, das Mittagessen in der „Berggaststätte Fuchsturm“, eine Stadtrundfahrt und ein „Kleiner Stadtrundgang“.

Mit ein wenig Verspätung begann Prof. Hübner dann ohne Umschweife mit ihrem Vortrag in dem uns bereits bekannten erfrischenden und fesselnden Stil. Am Anfang grenzte sie klar die Begriffe „Alternative Medizin“ und „Komplementäre Medizin“ ab. Komplementärmedizinische Maßnahmen sind Ergänzungen und Optimierungen der Krebsstandardtherapie. Sie haben keinen eigenständigen Einfluss auf rezidiv- oder metastasenfreie Zeiten. Sie können aber Nebenwirkungen der Schulmedizin reduzieren bzw. verhindern und somit die Lebensqualität positiv beeinflussen und stabilisieren.

In der Komplementärmedizin sind eine Vielzahl verschiedener Therapierichtungen vereint. Sie stammen aus der Naturheilkunde (z.B. Traditionelle Chinesische Medizin, Homöopathie), psychologischen Verfahren (z.B. Entspannung, Meditation) oder auch technisch geprägten Richtungen (z.B. bestimmte Formen der Hyperthermie). Auch lebensstilbezogene Maßnahmen (z.B. Ernährungsoptimierung und körperliche Aktivitäten) gehören dazu.

Es gibt allerdings auch einen lukrativen Markt besonders im Internet, auf dem sich „Experten“ tummeln, die alternative, also die Schulmedizin ablehnende Verfahren anbieten. Wie fragwürdig und lebensbedrohend deren Angebote sind, macht eine aktuelle Studie aus den USA deutlich. Bei Krebspatienten, die sich einer konventionellen Behandlung wie Operation, Bestrahlung, Chemotherapie und Hormontherapie verweigerten und auf

alternative Therapien setzten, stieg das vorzeitige Sterberisiko innerhalb von 5 Jahren auf das 2,5 fache, beim Brustkrebs sogar auf das 5,7 fache.

Bei der Behandlungswahl sollte der mündige Krebs-Patient laut Prof. Hübner davon ausgehen: „Was nutzt? Was schadet?“ und dabei immer die Frage der Nebenwirkungen, der Wechselwirkungen und die Kosten solcher Behandlungen in seine eigene Entscheidungsfindung einbeziehen.

Zum weiteren ging sie ausführlich auf die Entstehung von Krebs im menschlichen Körper ein und kam an geeigneter Stelle des Vortrages immer wieder darauf zurück.

Sie tippte Schlagwörter wie Immunstimulanten; Mistel – Achtung nicht bei: Leukämie, Lymphom, Melanom, etc.; Nahrungsergänzungsmittel?; Antioxidantien: Vitamin A, C, E und Betacarotin; Vitamin D; Selen; Sekundäre Pflanzenstoffe: Lycopin und Curcumin; Alternative Medizin? z.B. B17 an und erläuterte die derzeitigen Aussagen der Schulmedizin dazu.

Der abschließende Schwerpunkt lässt sich unter: „Was kann während oder nach der Krebstherapie helfen?“ zusammenfassen. Diese Fragestellung machte sie an bestimmten Nebenwirkungen wie z.B. Mundschleimhautentzündung, Übelkeit und Erbrechen, Durchfall, Hitzewallungen, Muskel- und Gelenkbeschwerden sowie Fatigue fest.

Ihr Vortrag, lebhaft vorgetragen, begeisterte uns. Er ließ bei jedem von uns viele Fragen auftreten, die z.T. gestellt und beantwortet wurden.

Nach einem Mittagessen in der Berggaststätte Fuchsturm und einer Stadtführung durch Jena kamen wir am Abend wohlbehalten wieder in Chemnitz an. Ein besonderes Dankeschön für unseren Busfahrer und Ralf Rauh, der den „Löwenanteil“ an der Organisation der Exkursion hatte.



Unsere PK-SHG Chemnitz und Umgebung vor dem Haupteingang der Uni Jena-Lobeda, © R. Rauh

SHG Krefeld beim Tag der Offenen Tür

Von Horst Köller, Leiter der Selbsthilfegruppe Krefeld

Die Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Krefeld ist Kooperationspartner der Urologischen Klinik am Helios Klinikum Krefeld. Am Tag der offenen Tür des „Helios Onkologisches Zentrum“ haben wir mit einem Beratungsstand zusammen mit Urologen der Klinik teilgenommen. Das seinerzeit vom BPS zur Verfügung gestellte Rollup hat viele Besucher ermutigt, unseren Stand aufzusuchen und ein Beratungsgespräch zu führen.



© H. Köller

Zeigen, was möglich ist! 800 km mit dem Rad

Reise- und Erfahrungsbericht von Gerd Studer, Leiter der Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Stuttgart e.V.

Start in Stuttgart

Unter dem Motto „Zeigen, was möglich ist“ veranstaltet der Krebsverband Baden-Württemberg e.V. seit zehn Jahren eine Bäder- und Rehatour mit Krebskranken, Ex-Kranken und Behinderten. Hubert Seiter, Hauptorganisator solcher Touren, meinte dazu am Tag vor dem Tour-Start: „Mit und ohne Handicap wollen wir auf unseren Zwei- und Dreirädern unter Beweis stellen, was mit und nach einer schweren Erkrankung, nach einem Unfall oder für chronisch Kranke möglich sein kann. Gemeinsam packen wir Barrieren bei den Hörnern und ermuntern den anderen, es auch zu wagen“.

Meine Motivation

Schon lange hatte ich die Gruppe im Auge, mich aber nie getraut, weil die Truppe immer wieder sehr lange Etappen fuhr – und das jeden Tag! Hubert Seiter fragte mich dieses Jahr, ob aus unserer Selbsthilfegruppe nicht welche mitfahren wollten. Er schrieb von einem Stundenschnitt von 15 km, so dass ich dachte, das sollte mit meinem Pedelec eigentlich machbar sein. Und die Tandemfahrer und Handbiker sind sicher auch nicht so schnell ...

Außerdem hatte ich mit meinen Kollegen von der BPS-Radtour „Köln-Marseille“ dieses Jahr schon fast 1100 km durch Baden-Württemberg und Bayern zurückgelegt, so dass ich auch noch

einen passablen Trainingsstand vorweisen konnte. Ohne das geht es nicht, auch nicht mit einem Pedelec!

Verlauf der Radtour

Rund 35 Teilnehmer trafen sich am 1. September 2017 morgens im Stuttgarter Diakonie-Klinikum zum großen Abschied mit Vertretern vom Sozialministerium, Politikern und der Klinikleitung. Danach ging es auf den Neckarradweg, wobei wir an diesem Tag immer wieder von Reha-Einrichtungen und Rathäusern empfangen wurden.

Erste Station am 2. Tag war Westerstetten im neu ernannten Weltkulturerbe Lonetal. Im Krankenhaus in Günzburg empfing uns Prof. Thomas Becker, der Leiter der Psychiatrie, der uns die Entwicklung seines Fachgebietes schilderte. Am 3. Tag fuhr als Gast Verena Bentele auf dem Tandem mit, 12-fache Paralympics-Siegerin und inzwischen Schwerbehinderten-Beauftragte der Bundesregierung. Der 4. Tag begann mit einer Vorstellung der Aufgaben des Berufsförderungswerks München in Kirchseeon, wo wir übernachtet hatten und Hubert Seiter stellte die Idee unserer Radtour vor – die anwesenden Vertreter aus der Politik waren beeindruckt! Bei sonnigem Wetter erreichten wir den Tegernsee und unser Zwischenziel, die Klinik Medical Park St. Hubertus in Bad Wiessee, be-

kannt durch den Direktor Prof. Thomas Wessinhalge, einstiger Langstreckenläufer. Jetzt galt es noch den Achenpass (941 m) zu erklimmen, bis wir in Achenkirch das Etappenziel des Tages erreichten. Beim Abendessen wurde entschieden, am nächsten Tag statt der Brennerstraße die alte Römerstraße durch das Wipptal zu fahren, mit einer Steigung von 10%. Das ist mir für mein Pedelec zu viel. Ich werde also alleine die alte Brennerstraße fahren. Meine Erinnerung sagt mir, dass das gehen muss!

Am 5. Tag fahren wir entlang des Achensees. Es könnte hier so schön sein, wenn es nicht aus Kübeln gießen würde! 400 Höhenmeter geht es hinunter ins Inntal nach Wiesing. Wir müssen uns erst mal in

Nach einer guten Stunde ist der Akku wieder gut halb voll und um 21.30 Uhr laufe ich in Sterzing im Hotel ein. Geschafft, aber glücklich, dass ich in meinem fortgeschrittenen Alter so etwas noch schaffen kann!

Bei strahlendem Sonnenschein fahren wir am 6. Tag über die Dörfer zur Franzensfeste. Unterwegs bekommen wir einen Überraschungsgast: Armin Köhli, Schweizer Paralympics-Teilnehmer und Botschafter des Schweizer Behindertensportverbands PluSport. Er ist unglaublich, denn er fährt mit zwei Prothesen auf dem Rennrad!

Statt die Alpenüberquerung kurz und schmerzlos zu beenden, indem wir den Brenner weiter abwärts



Start in Stuttgart,
© Krebsverband BW

einer Bäckerei wieder trocken legen und erholen. In Hall, 10 km von Innsbruck und dem Brenner entfernt, trenne ich mich von der Gruppe und beginne meine Alleinfahrt über den Brenner. Es läuft gut mit anfänglich Stufe 3 von 5 meines Motors, und ich bin kein großes Hindernis auf der Straße.

Hinter Matrei in Steinach treffe ich Hubert Seiter und den Tourbus. Er meint: „Gerd, hast alles richtig gemacht! Wir haben uns über den Berg gequält.“ Bis zur Grenze sind es noch 7 km, aber mein Akku ist leer. Die 4 km bis Gries am Brenner schaffe ich noch, doch dann ist auch mein „eigener Akku“ leer und ich brauche eine Pause im 600 Jahre alten Gasthaus Rose.

fahren, biegen wir vor Brixen ab ins Pustertal. Hier geht es nur aufwärts! In Ehrenburg treffen wir die Präsidentin der Südtiroler Krebshilfe, Ida Schacher, mit ihrer Redakteurin Nicole Steiner, welche uns bis Olang per Rad begleitete. Zum Empfang in Olang schaffe ich es gerade noch, dann ist mein Akku leer.

Bei schönem Wetter starten wir am vorletzten Tag weiter bergaufwärts bis nach Toblach, verlassen das Pustertal und biegen nach Süden Richtung Cortina d'Ampezzo ab. Vom Passo Cimabanche (Gemärkepass) auf 1530 m Höhe rollen wir 300 Höhenmeter hinunter nach Cortina d'Ampezzo.

An Tag 8 ist bei schönem Herbstwetter Schluss-

Spur mit 145 km nach Venedig (Mestre)! Die letzten 35 km muss ich ohne Akku fahren, aber ich komme heil und ohne Besenwagen an!

Am letzten Tag der Tour steht natürlich noch eine Besichtigung von Venedig auf dem Programm. Bis zum Abend schlendern wir durch die Gassen von Venedig, genießen die schönen Baudenkmäler und genehmigen uns einen Prosecco. Man sollte mal mit mehr Zeit wieder kommen, doch die nächtliche Heimfahrt mit dem Bus ruft.

Fazit

Die 820 km und 6200 Höhenmeter waren gut zu schaffen, auch mit 73 Jahren, aber etwas kürze-

re Etappen und automatisch mehr Zeit unterwegs wären auch nicht schlecht gewesen. Alleine könnte ich so eine Tour nicht machen, denn der Organisationsaufwand ist erheblich. Die Gruppe gibt sehr große Sicherheit. Sie war bunt zusammengewürfelt, vor allem aus Menschen mit sozialem Engagement, ob Behinderte, Ärzte, Reha-Mitarbeiter, Krebskranke. So einen Zusammenhalt habe ich in meinem ganzen Leben noch nicht erlebt!

Eins ist mir nun klar: Für Menschen mit Handicap ist Teilnahme am sozialen Miteinander machbar und ein ganz, ganz hohes Gut, das durch nichts zu ersetzen ist! Allein schon diese Erfahrung war die Reise wert.

Ludwig Pabst ist verstorben

Der Leiter der Selbsthilfegruppe Treffpunkt Prostatakrebs Bremen, Ludwig Pabst, ist am 15. Oktober 2017 nach schwerer Krankheit verstorben.

Seine integrative und ruhige Art wie auch sein verdienstvoller Einsatz als erster gewählter Vorsitzender des im Jahre 2006 gegründeten Regionalverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe NordWest e. V. werden allen Gruppenleitern in Niedersachsen und Bremen in guter Erinnerung bleiben. Seine damaligen Weggefährten Gerhard Zieseniß, Jens Bretz und Peter Otto konnten sich stets auf seine Umsicht und sein Durchsetzungsvermögen in schwierigen Zeiten verlassen.

Im November 2008 trat Ludwig vom Amt des Vorsitzenden des Regionalverbands aus beruflichen und gesundheitlichen Gründen zurück. Seine Nachfolger Erwin Riebe und seit April 2011 Helmut A. Kurtz haben seine Ideen weiterentwickelt und umgesetzt.

Ludwig hat sich trotz zunehmender gesundheit-

licher Probleme sowohl für den BPS im Team der Beratungs-hotline als auch als Mitglied der Bremer Krebsgesellschaft für kranke Menschen und deren Angehörige eingesetzt. Vielen Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen stand er aufgrund seiner großen Erfahrung mit Rat und Tat zur Seite.

Wir sind Ludwig zu großem Dank verpflichtet. Er hat in jeder Situation auf allen Ebenen unserer Organisation Wichtiges vorangebracht und Lösungswege aufgezeigt.

Wir alle werden Ludwig als guten, starken und hilfreichen Freund in Erinnerung behalten.

Ludwig wurde auf eigenen Wunsch in aller Stille beigesetzt. Wir werden Ludwig und seine Leistungen niemals vergessen.



© privat

Im Jahr 2017 verstarben die Selbsthilfegruppenleiter

Peter Grünhut
 Gerhard Hoffmann
 Ulrich Kruse
 Dr. Walter Maul
 Ludwig Pabst
 Hardy Schneider
 Karl Schoolmann
 Rudolf Stratmann
 Dieter Voland

Wir trauern um sie
 und bewahren sie in dankbarer Erinnerung
 Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.

Übersicht des BPS-Seminarprogramms 2018

Das Seminar-Programm des BPS informiert über die Erkrankung „Prostatakrebs“ und die Bedeutung der Selbsthilfe in den Gruppen des BPS. Die Seminare sind für alle Interessierten einer Selbsthilfegruppe des BPS geöffnet. Für die Seminare „Kommunikation“ und die „Basisseminare“ werden neue und zukünftige Selbsthilfegruppenleiter primär berücksichtigt. Wir bitten Selbsthilfegruppenleiter potentielle Kandidaten für die Gruppenleitung zu diesen Seminaren anzumelden. Beide Seminare sind Voraussetzung für die Leitung einer Selbsthilfegruppe sowie die Teilnahme an weiteren Seminaren des BPS. Fragen hierzu beantwortet die BPS-Geschäftsstelle (Tel. 0228-33889501, E-Mail. info@prostatakrebs-bps.de)

Seminarkurztitel	Termin	Ort
Soziale Medien und Öffentlichkeitsarbeit	05.-07. Februar	Köln
Prostatakrebs (Anfängerwissen)	05.-07. März	Hannover
Computer, Datenschutz	09.-11. März	Hannover
Psychoonkologie	19.-21. März	Fulda
Leitung einer Selbsthilfegruppe	16.-18. April	Tabarz
Kommunikation in der Selbsthilfegruppe	23.-25. April	Würzburg
Prostatakrebs (fortg. Wissen)	22.-24. August	Köln
Prostatakrebs (Anfängerwissen)	03.-05. September	Tabarz
Kommunikation in der Selbsthilfegruppe	24.-06. September	Bremen
Leitung einer Selbsthilfegruppe	08.-10. Oktober	Fulda
Computer, Datenschutz	19.-21. Oktober	Hannover
Prostatakrebs (fortg. Wissen)	05.-07. November	Bonn

Bessere Versorgung nach der Entlassung aus dem Krankenhaus

(Red. ug) Patienten sollen künftig besser versorgt werden, wenn sie aus dem Krankenhaus entlassen werden. Der Übergang vom Krankenhaus in die ambulante Behandlung, Pflege oder Reha soll möglichst lückenlos verlaufen. Dazu sollen die Krankenhausärzte den Patienten klare Instruktionen mit auf den Weg geben, welche Medikamente und welche Nachbehandlungen nötig sind. Vom 1. Oktober an gelten neue, verbindliche Regelungen für ein sogenanntes strukturiertes Entlassmanagement nach einem Krankenhausaufenthalt, wie der Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) mitteilte.

Das Entlassmanagement war seit langem in der Kritik, weil die Übergänge nicht klar geregelt wa-

ren und die Zusammenarbeit zwischen den beiden Sektoren – Krankenhaus und behandelndem niedergelassenen Arzt – auch hier nicht richtig funktioniert.

Auf die neuen Regelungen hatten sich im Sommer die Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG), der GKV-Spitzenverband sowie die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) verständigt. „Damit haben die gesetzlich Versicherten die Gewissheit, dass bei jeder stationären Behandlung in einem Krankenhaus auch der anschließende Übergang von der Klinik zum weiterbehandelnden Arzt oder zur nächsten Versorgungseinrichtung Teil der Versorgung ist“, hieß es beim GKV.

Quelle: Journal Onkologie, September 2017

Kapko-Studie – Machen Sie mit!

(Red. ug) Die Deutsche Sporthochschule Köln führt eine wissenschaftliche Studie durch mit dem Ziel, das körperliche Bewegungsverhalten von Prostatakrebspatienten mit Knochenmetastasen zu erfassen und die sportmedizinische Forschung und Versorgung für diese langfristig zu verbessern.

Betroffene mit metastasiertem Prostatakrebs und Knochenmetastasen können unter folgendem Link anonym an der Kapko-Umfrage teilnehmen: <http://b-p-s.link/re9>! Hier werden Fragen zum Bewegungsverhalten, der Lebensqualität, Fatigue- und Schmerz- Symptomatik und Gleichgewichts-



fähigkeit gestellt sowie um einige Angaben über die soziodemographische Situation und die Krankheitsgeschichte gebeten. Die Bearbeitung der Fragen dauert nur etwa 30 Minuten und ihre Daten sind anonym.

Der BPS ist Kooperationspartner der Deutschen Sporthochschule Köln und unterstützt diese deutschlandweite Umfrage: Machen Sie mit! Ihre Unterstützung ist entscheidend für den Erfolg des Forschungsprojektes.

Register BPS-Magazin 2017

Ausgabe 1

Editorial

Aktuell

Progether – Die Zeit ist reif für neue Wege in der Medizin	2
Neuer Empfehlungsentwurf zum Prostatakarzinom-Screening	5
Dritte Aktualisierung der S3-Leitlinie für den Prostatakrebs	5
Tag der Krebs-Selbsthilfe: Betroffenen-Beteiligung erwünscht, aber lästig	7
Initiative „Hygienebehälter in Herrentoiletten“	9

Diagnose und Therapie

Das Prostatakarzinom im frühen Krankheitsstadium – Welche Therapie ist die Beste? Ergebnisse der ProtecT-Studie	10
Weltweite Resonanz auf neue Form der Diagnose und Therapie	12
Risiko für Sekundärmalignome nach einer Strahlentherapie der Prostata oder der Prostataloge	14
Mehr Metastasen bei Diagnose – eine Folge des Verzichts auf PSA-Screening?	15
Prostatakrebs: Mehr Therapien bei hohem Risiko?	16

Verbandsnachrichten

Herzlich Willkommen im BPS	17
Landesverband Bayern gegründet	17
Neuer Landesvorstand in Hessen	18
15-jähriges Jubiläum der Selbsthilfegruppe Pforzheim	19
Zwanzig Jahre SHG Männer mit Krebs im Ortenaukreis	20
PROCAS: 20-jähriges Bestehen und Männergesundheitstag	21
SHG Oberes Schüssental – Wechsel in Oberschwaben	23
15 Jahre Selbsthilfegruppe Borken und Umgebung	24
Inkontinenz oder Impotenz – Man(n) kann etwas dagegen tun	25
SHG Oschatz frischt Verkehrswissen auf	26
Vortrag zum Thema „Darmkrebs“ bei der SHG Bamberg	27
15 Jahre Selbsthilfegruppe Prostata-Erkrankte Schleswig	27
BPS-Seminar „Medizinisches Anfängerwissen“ – Impressionen	28
SHG Saarbrücken auf Gesundheitsmesse SaarVital vertreten	28
Teilnahme an Verabschiedung des Bundespräsidenten	29
Korrektur Jubiläen 2016	29
Krankheitsbezogenes Wissen stärkt das Selbstbewusstsein und unsere Kompetenz als Patient	30

Für Sie notiert

„Aktiv leben gegen Krebs“	32
Versorgungslücken nach stationärer Behandlung geschlossen	33

Ausgabe 2

Editorial

Aktuell

17. Jahrestagung und Mitgliederversammlung in Magdeburg	2
Neues von Progether	7
Momentum Projekt Heidelberg	8
Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin begrüßt „Allianz für Gesundheitskompetenz“	10
Ingrid Fischbach ist neue Patientenbeauftragte und Pflegebevollmächtigte der Bundesregierung	11

Diagnose und Therapie

LATITUDE und STAMPEDE werden die Therapie von Patienten mit metastasiertem Prostatakarzinom verändern	12
Entscheidungshilfe Prostatakrebs: Über 2000 zufriedene Nutzer im ersten Jahr	15
Methadon zur Unterstützung während der Chemotherapie? – Stellungnahme	18

Was hilft bei Fatigue wirklich?

19

Verbandsnachrichten

Grazina Urmonas ist die neue Bundesgeschäftsstellenleiterin	20
Jahrestagung RV Neue Bundesländer Prostatakrebs Selbsthilfe	20
SHG Chemnitz: Eine Exkursion der besonderen Art	21
Die Selbsthilfegruppe Oschatz unterwegs	22
Selbsthilfegruppe Köln-Nord feierte 15-jähriges Bestehen	23
15 Jahre Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Halle	24
Die Selbsthilfegruppe Mariendorf (Berlin) präsentiert sich	25
Therapieseminar der Selbsthilfegruppe Bottrop	25
Selbsthilfegruppe Siegen feiert 15. Geburtstag	27
SHG Nordhausen und Umgebung besucht Thüringer Landtag	28
„Man muss sich einfach auf den Weg machen“	29
10-jähriges Jubiläum der Selbsthilfegruppe Potsdam	29
Treffen des Arbeitskreises Psychoonkologie	30

Für Sie notiert

Thulium-Laserresektion zur Behandlung des benignen Prostata-syndroms wird Kassenleistung	32
Deutsches Register Klinischer Studien jetzt beim DIMDI	

Ausgabe 3

Editorial

Aktuell

Prof. Dr. Paolo Fornara – Präsident der DGU 2017 im Interview	2
Wirkungen gesundheitsbezogener Selbsthilfe bei Männern mit Prostatakrebs – Ergebnisse aus der SHILD-Studie	5

Diagnose und Therapie

Präzisionsbestrahlung: HYPOSTAT-Studie wird ausgeweitet	9
DGU-Kongress 2017 – Neugkeiten zum Prostatakrebs	11
„PraxisUmfrage Tumorschmerz“ zeigt Versorgungslücken bei onkologischen Patienten	13
Einteilung in genomische Gruppen soll Therapie präzisieren	15

Verbandsnachrichten

Herzlich Willkommen im BPS	16
Jubiläen 2017	16
Mitgliederversammlung des RV Südwest e. V.	17

Neuer Vorstand beim RV Prostatakrebs Selbsthilfe Niedersachsen/ Bremen e. V.	18
Mitgliederversammlung des Landesverbands Hessen	19

15-jähriges Bestehen der SHG Weyhe und Umgebung	20
SHG Bad Buchau-Federsee nimmt dankbar Abschied	20

Die Aktivitäten der SHG Oschatz und Umgebung	21
SHG Königs Wusterhausen: Patientenforum an der Berliner Charité	22

15-jähriges Bestehen der SHG Borken und Umgebung	23
PROCAS Mitglied des CCCO	24

Die SHG Idar-Oberstein-Kirn e. V. auf Studienfahrt	24
Die Sommerexkursion der SHG Chemnitz und Umgebung	25

SHG Krefeld beim Tag der Offenen Tür	27
Zeigen, was möglich ist! 800 km mit dem Rad von Stuttgart nach Venedig	27

Ludwig Pabst ist verstorben	29
Übersicht des BPS-Seminarprogramms 2018	30

Für Sie notiert

Bessere Versorgung nach der Entlassung aus dem Krankenhaus	31
--	----

Kapko-Studie – Machen Sie mit!	31
--------------------------------	----

Register BPS-Magazin 2017	32
---------------------------	----



BPS-Jahrestagung 2018

Die Jahrestagung des BPS mit der 18. Ordentlichen Mitgliederversammlung findet statt von

Dienstag, 29. Mai bis Donnerstag, 31. Mai 2018

Tagungsort:
Maritim Hotel Magdeburg
Otto-von-Guericke-Straße 87, 39104 Magdeburg

Ein Bestellformular – mit weiteren Broschüren, die Sie über das Internet abrufen oder bestellen können – finden Sie auch auf unserer Homepage:
www.prostatakrebs-bps.de/medizinisches/broschueren

Informationsmaterial Heft 3/2017

Früherkennung

- Patientenratgeber „Früherkennung von Prostatakrebs“
- „PSA-gestützte Früherkennung von Prostatakrebs“
- Blauer Ratgeber Nr. 17: Prostatakrebs

Lokal begrenzter Prostatakrebs

- Patientenratgeber zur S3-Leitlinie Prostatakrebs I

Lokal fortgeschritten und metastasierter Prostatakrebs

- Patientenratgeber zur S3-Leitlinie Prostatakrebs II
- Patienteninformation: Rezidive bei Prostatakrebs – Möglichkeiten und Grenzen einer Zweitbehandlung

Begleitende Informationen zum Thema „Krebs“

- Komplementärmedizin für Krebspatienten

- Patientenleitlinie „Palliativmedizin“
 - Patientenleitlinie „Psychoonkologie“
 - Blauer Ratgeber Nr. 40: Wegweiser zu Sozialleistungen
 - Blauer Ratgeber Nr. 42: Hilfen für Angehörige
 - Blauer Ratgeber Nr. 46: Ernährung bei Krebs
 - Blauer Ratgeber Nr. 48 : Bewegung und Sport bei Krebs
 - Blauer Ratgeber Nr. 50: Schmerzen bei Krebs
 - Blauer Ratgeber Nr. 51: Fatigue
 - Blauer Ratgeber Nr. 53: Strahlentherapie
 - Blauer Ratgeber Nr. 57: Palliativmedizin
 - Sonderausgabe des BPS-Magazins 1/2013 „Palliative Versorgung“
- Prostatakrebs – Beratungs-Hotline:
- Postkarten
 - Visitenkarten



8. KREBSAKTIONSTAG 2018

GEMEINSAM GEGEN KREBS

Forum für Betroffene, Angehörige und Interessierte

Im Rahmen des **33. DEUTSCHER KREBSKONGRESS 2018**

8. KREBS- AKTIONSTAG 2018

CITYCUBE BERLIN

SAMSTAG, 24. FEBRUAR 2018

09:00 - 17:00 UHR – EINTRITT FREI

VERANSTALTER



UNTERSTÜTZER



INFORMATIONEN

Informieren Sie sich über neueste Erkenntnisse:

- Was ist neu in der Krebsmedizin?
- Was kann ich selbst tun? Ernährung, Sport und Komplementärmedizin
- Psychische und existenzielle Belastungen
- Supportivtherapie: mehr Lebensqualität durch unterstützende Maßnahmen
- Leben mit Krebs – Spätfolgen/Survivorship
- Der informierte Patient
- Palliativmedizin: wenn Heilung nicht mehr möglich ist

Von Experten und Betroffenen erfahren Sie Aktuelles zu den Erkrankungen:

- Brustkrebs, Prostatakrebs, Darmkrebs, Lungenkrebs, Blasen- und Nierenkrebs, Hautkrebs, gynäkologische Tumoren, Krebs an Magen und Speiseröhre, Schilddrüsenkrebs, Krebs an Mundhöhle und Rachen, Leukämien und Lymphome, Hirntumoren und Sarkome

Wir laden Sie ein zu Gesprächen mit

- Selbsthilfeorganisationen
- Experten
- anderen Betroffenen und Angehörigen.

Wir stellen Informationsangebote vor und beraten Sie persönlich vor Ort.

www.krebsaktionstag.de

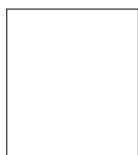


Absender (in Blockbuchstaben):

Name

Straße / Nr.

PLZ / Ort



Bundesverband
Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn

Hinweis: Ihre persönlichen Daten werden nicht gespeichert oder an Dritte weitergeleitet.