

Vorstandswahlen 2019



**Werde
Teil der
Mannschaft**

**Bestimme
Kurs
und Tempo**

Überreicht durch:

Inhaltsverzeichnis

Heft 3, 2018

Editorial

Aktuell

Offener Brief an die Selbsthilfegruppen und deren Mitglieder im BPS	2
Vorstandswahlen 2019	3
„Die PCO-Studie stellt Lebensqualität in den Mittelpunkt“	4
Erfolgreicher Tag der Krebs-Selbsthilfe 2018 in Berlin	6

Diagnose und Therapie

TULSA-PRO® – aktueller Status und Ausblick	7
Psychoonkologie für Patienten, Angehörige und die Prostatakrebs-Selbsthilfe	9
Nutzen der LDR-Brachytherapie im Frühstadium noch immer unklar	11
Nahrungsergänzung gegen die Erschöpfung bei der Chemotherapie?	
Pilotstudie zur Wirksamkeit von L-Carnitin	13
Progether erklärt Studienbegriffe	14
Besser Finger weg von der digital rektalen Untersuchung	15

Verbandsnachrichten

Jubiläen 2018	17
Mitgliederversammlung RV Prostatakrebs Selbsthilfe Südwest e. V.	18
Mitgliederversammlung RV Prostatakrebs Selbsthilfe Niedersachsen/Bremen e. V.	19
Düsseldorf am Ruder 2018	20
Aktivitäten der SHG Oschatz	21
15 Jahre SHG Bad Buchau-Federsee – 15 Jahre „Gemeinsam nie einsam“	22
Oskar Blum erhält Bayerische Staatsmedaille	23
SHG Idar-Oberstein-Kirn: Studienfahrt ins Bundeswehr-Zentralkrankenhaus ...	24
1. Familienseminar der SHG Kücknitz	25
„Nicht nur an die Krankheit denken, auch die Welt erleben“	25
SHG Chemnitz und Umgebung: 10 Jahre Kooperationsvereinbarung	26
10 Jahre Selbsthilfegruppe Renchen	28
Bildungsreise der SHG Rendsburg-Eckernförde nach Schwerin	28
Arbeitskreise berichten: Warum ein AK „Psychoonkologie“?/Gründung des AK „Integrative Prostatakrebsmedizin (AK IPKM)“	30

Für Sie notiert

Register 2018	32
„Lasst uns leben“	33

Titelfoto: 123rf/Ivan Smuk

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), Dr. Hartmut Härtnner, Hans-Jürgen Schulz (stv. Vorsitzende) Schriftleitung: Günter Feick, Ute Gräfen, Ulf Lümekemann, 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
Weidendam 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 Bonn-Innenstadt: 205/5760/1474

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,

Prostatakrebs-Betroffene und ihre Nächsten sollen schnellen Zugang zu den besten Informationen haben, um notwendige Abwägungen und Entscheidungen zusammen mit ihren Ärzten treffen zu können.

Diesem Hauptanliegen des BPS wird in den Selbsthilfegruppen des Verbandes umfang- und kenntnisreich Rechnung getragen. Die Treffen der Gruppen sind gute Informationsquellen, und dort werden Fragen zwecks Vertiefung und besserem Verständnis sogleich gestellt und beantwortet.

Diese direkte und oft sofortige Kommunikation wird auch im Forum der BPS-Homepage oder bei Nachrichten des BPS in twitter und facebook praktiziert. Diese Möglichkeit bietet uns das BPS-Magazin nicht.

Die Redaktion des BPS-Magazins bemüht sich um gute verständliche Informationen. Der wirkli-

che Gradmesser für Gelingen und Akzeptanz des Magazins sind jedoch die Bewertungen der Leserinnen und Leser. Dessen ist sich die Redaktion bewusst, zumal ihr der Indikator Verkaufszahlen wegen der kostenfreien Abgabe des Magazins nicht verfügbar ist.

Damit die Informationen im BPS-Magazin Ihrem Leserinteresse dienen, bitten Sie die Redakteure um Ihre Bewertung. Nutzen Sie hierzu folgende Verbindung <http://b-p-s.link/hkb>, um dort wenige Fragen zu beantworten und so viele Kommentare zu schreiben wie Sie mögen. Wir freuen uns über Ihre Teilnahme an dieser Leserumfrage für das BPS Magazin.

Ihr
Günter Feick
– Vorsitzender –

Korrektur

Im BPS-Magazin 2/2018 ist die Quellenangabe zum Beitrag „Paradigmenwechsel in der Prostatakrebs-Diagnostik“ auf den Seiten 12 bis 13 unvollständig. Sie muss lauten: [Markus Schmitz, Urologische Nachrichten, Biermann Verlag, basierend auf PM Universitätsklinikum Essen](#). Wir bitten um Entschuldigung.

Offener Brief an die Selbsthilfegruppen und ihre Mitglieder im BPS

Liebe Freunde,

„Zukunftswerkstatt Krebs-Selbsthilfe: Herausforderungen, Visionen, Wege“

so lautete das Motto zum Tag der Krebs-Selbsthilfe 2017, ein Motto, das nie den Stempel „Erledigt“ erhalten wird.

Wir leben in einer Zeit immer schnellerer Veränderungen in der Gesellschaft. Auch die ehrenamtliche Selbsthilfe muss sich diesem Wandel stellen.

Männer, die an Prostatakrebs erkranken, profitieren vom Fortschritt der Medizin, zu dem auch der BPS seinen Beitrag geleistet hat und auch weiterhin leisten will. Das heißt aber nicht, dass sie nicht auch Zuspruch, Ansprache und Unterstützung brauchen. Nur welches Angebot erwarten sie? Welche Rolle werden die sozialen Medien dabei spielen? Welche Strukturen und Angebote muss der BPS für die Zukunft bereithalten?

All dies mündet in die schon oft gestellte Frage,

„Ist der BPS fit für die Zukunft?“

Um diese Frage beantworten zu können, braucht es in der Tat Menschen mit Visionen. Es braucht Dich und Dich und Dich. Jeder von uns wird gebraucht.

Deshalb rufen wir Euch zu!

Traut euch! Habt Mut! Bringt Euch ein! Teilt Eure Ideen mit anderen!

Im Mai 2019 werden wir einen neuen Vorstand wählen. Dazu brauchen wir die kreativsten und fähigsten Köpfe zur Mitarbeit. Der Vorstand kann den Prozess des Wandels zwar führen, aber nicht alleine bewältigen. In der Diskussion mit Euch wird er nach Wegen suchen müssen, die den Herausforderungen von übermorgen gerecht werden. Wege, die den BPS in die Lage versetzen, seinem Anspruch „Informieren. Helfen. Einfluss nehmen.“ gerecht zu bleiben.

Denkt immer daran, wir zusammen sind der BPS. Wir alle tragen Verantwortung für diesen Verband. Es ist **unser aller BPS!**

Wir haben allen Grund, stolz auf das Erreichte zu sein, aber auch die Verpflichtung, nicht nachzulassen in unserem Bemühen, Betroffenen, auch unseren Söhnen und Enkeln, zur Seite zu stehen.



Helmut A. Kurtz
RV Niedersachsen/Bremen e.V.



Werner Seelig
LV Selbsthilfe Bayern



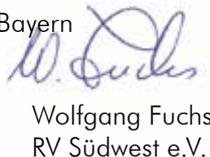
Josef Dietz
LV Baden-Württemberg



Bernd Troche
LV Nordrhein-Westfalen



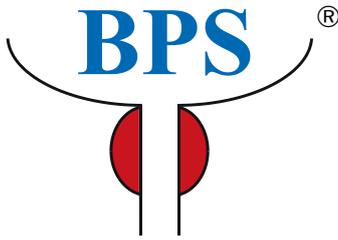
Rüdiger Bolze
RV Neue Bundesländer e.V.



Wolfgang Fuchs
RV Südwest e.V.



Götz Krueger-Janson
LV Hessen



Wahlen 2019

Auf der 19. Ordentlichen Mitgliederversammlung am 22. Mai 2019 im Maritim Hotel Magdeburg finden die nächsten turnusmäßigen Wahlen des Vorstands, des Schiedsgerichts und der Revisoren statt.

Nach der Satzung sind für eine Amtszeit von jeweils drei Jahren zu wählen:

Für den Vorstand:

Der Vorsitzende, seine zwei Stellvertreter, der Schatzmeister, der Schriftführer und mindestens drei, aber höchstens sechs weitere Vorstandsmitglieder

Für das Schiedsgericht:

Der Vorsitzende des Schiedsgerichts und zwei Stellvertreter

Für die Revision:

Zwei Revisoren und zwei Stellvertreter

Mit der Wahl nehmen Sie Einfluss auf Kurs und Tempo der weiteren Entwicklung des BPS.

Nehmen Sie deshalb Ihr Wahlrecht in Anspruch.

Aber überlegen Sie auch, ob Sie nicht selbst Verantwortung in einem der Gremien übernehmen wollen. Stellen Sie sich zur Wahl.

Bedenken Sie:

**Wir alle tragen Verantwortung für diesen Verband.
Es ist unser aller BPS!**

„Die PCO-Studie stellt Lebensqualität in den Mittelpunkt“

Interview mit Ernst-Günther Carl vom Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V. über die Prostate-Cancer-Outcome-Studie (PCO-Studie)

Herr Carl, was ist die PCO-Studie?

Die internationale PCO-Studie untersucht die Behandlung von Patienten mit Prostatakrebs. Sie bildet nach dem internationalen Standard ICHOM klinische und Patientenbefragungsdaten – also patient reported outcomes – ab, entsprechend den Anforderungen der Deutschen Krebsgesellschaft an zertierte Prostatakrebszentren. Seit Juli 2016 haben bereits 8.000 Patienten an der Studie teilgenommen. Der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe gehört in Deutschland zu den Studienpartnern.

Krankheiten sind immer etwas Persönliches, Krebs eine Schreckensnachricht und Prostatakrebs ein Einschnitt ins Intimleben. Wie hilft die Selbsthilfe?

Sie ist eine wertvolle Unterstützung auf dem Weg eines Patienten nach der Diagnose Krebs. Beim Urologen steht die Diagnostik im Vordergrund. Für die vielen Patienten am Tag gibt es meist nur kurze Sprechzeiten. Ein Patient, der die Diagnose Krebs erhält, befindet sich im Schockzustand, erfahrungsgemäß in einem Tunnel, und hört nichts mehr. Da kommen wir ins Spiel. Denn wir haben für die Betroffenen Zeit. Und wir haben die Antworten aus Sicht der Betroffenen. Ein Urologe hatte keine OP-Schmerzen. Wir schon. Wir sagen die Wahrheit über die OP und das Prozedere davor und danach, über Chancen und Beeinträchtigungen. Der Patient will wissen, was gemacht wird, und zwar ganz genau. Wir haben regionale Daten, Infos, die komplette Erfahrung. Die Betroffenen haben dabei ganz unterschiedliche Themen, die sie mitbringen. Manche haben mit Inkontinenz zu kämpfen, andere mit psychischen Belastungen, körperlichen Einschränkungen, Erektionsthemen und mehr. Viele haben Angst. Wir behandeln die Fragen ganz

pragmatisch und geben detaillierte Auskünfte. Im schlimmsten Fall unterstützen wir Patienten mit nicht heilbaren Karzinomen und Metastasen dabei, möglichst angenehm

Ernst-Günther Carl, Schatzmeister des BPS und Leiter der SHG Prostatakrebs Pinneberg



weiterzuleben, da steht bestmögliche Lebensqualität im Vordergrund. Wir profitieren von unserem Schwarmwissen und schulen fortlaufend von oben nach unten. Wir kooperieren mit 114 zertifizierten Zentren. Und wir haben eine Stimme in der Leitlinienkommission, die wir nutzen. Wir wollen vermeiden, dass Betroffene Dr. Google fragen und per Zufall entscheiden. Dort findet man 254.000 Treffer und 64.000 Therapieempfehlungen. Wir empfehlen ausschließlich die Therapie in DKG-zertifizierten Zentren.

Was ist das Neue an der PCO-Studie?

Die PCO-Studie stellt die Lebensqualität des Patienten in den Vordergrund. Neu ist, dass wir wissen wollen, wie es dem Patienten vorher ging – prätherapeutisch. Die PCO-Studie verknüpft alle Ebenen. Prätherapeutische und posttherapeutische Aussagen – messbar und vergleichbar aufbereitet aus Sicht der Patienten. Das, was beim Patienten rumkommt, ist am Ende von entscheidender Bedeutung. Wir wollen Qualitätsabfolgen in der Medizin definieren und endlich Vergleichbarkeit schaffen – weltweit. Das hat einen solchen Kraftakt bedeutet,

diese PCO-Studienstandards zu definieren, unendliche Stunden Aufwand aller Beteiligten und viele Kontakte, die aktiviert und genutzt wurden. Wenn die Studie durch ist, dann wissen wir, wer es besser macht und hoffentlich auch warum. Es gibt zum Beispiel nur kontinent oder inkontinent. Nichts dazwischen. Wir wollen wissen, warum.

Welchen Nutzen der PCO-Studie vermitteln Sie den Patienten?

Ich sage: „Sie helfen mit der Teilnahme an der Befragung der Generation nach Ihnen. Ihren Söhnen und Ihren Enkeln.“ Wir hatten noch nie ein Problem, die Patienten von diesem Nutzen zu überzeugen.

Möchten Patienten wirklich zu intimsten Details ihres Lebens Auskunft geben?

Betroffene und auch ihre Frauen kommen in die Selbsthilfegruppen und sprechen ganz offen über intimste Themen. Der Fragebogen? Das ist überhaupt kein Thema.

Warum ist es dringend notwendig, Vergleiche zwischen den zertifizierten Zentren zu ziehen?

Wir wollen von den Besten lernen. Eine Umfrage, die wir durchgeführt haben, hat ergeben, dass Patienten bereit sind, bis zu 120 km zu fahren, um die passende Behandlung auf qualitativ hohem Niveau an sich vornehmen zu lassen. Das bedeutet auch Konkurrenz für die Zentren. Und Messbarkeit. Natürlich beeinflussen viele den Patienten – vom Urologen bis zum familiären und persönlichen Umfeld. Aber ein zertifiziertes, angesehenes Zentrum ist eine Benchmark. Die Kliniken haben ein Zertifikat und wollen es behalten. Rückmeldungen in den Selbsthilfegesprächen lassen erkennen, dass die zertifizierten Ärzte in diesen Zentren sich intensiver um die ihnen anvertrauten Patienten kümmern. Die Behandlungsqualität in den DKG-zertifizierten Zentren ist höher, wie Veröffentlichungen gezeigt haben.

Internationale Organisationen haben sich dem Thema Patientenbefragungsdaten verschrieben. Wie spiegelt sich das in der deut-

schon Gesundheitspolitik wider?

Das ist richtig, beispielsweise arbeiten die Charity-Organisation Movember oder das Konsortium ICHOM mit patient reported outcomes, also Patientenbefragungsdaten. Wir brauchen einen Hebel. Der Patientenfragebogen EPIC-26 ist internationaler Standard. Die Befragung von Prostatakrebspatienten in der PCO-Studie erfolgt bereits heute nach EPIC-26. Das wird 2020 automatisch bei allen zertifizierten Zentren eingeführt. Wir haben diesen Standard eingefordert. PCO ist als Kommunikationsinstrument für uns die Nr. 1 – als Topic. Die politische Wolke, die über allem schwebt. Man muss die Gesundheitspolitik treiben, und das werden wir tun. Ich bin mir sicher, dass wir in den nächsten Wochen schon politischen Rückenwind bekommen werden.

Sollten demnach nicht alle Zentren an der PCO-Befragung teilnehmen?

Ja, sicher. Das ist unser Ziel. Und das wird kommen. Als wir begonnen haben, vor zwei Jahren, konnten wir uns gar nicht vorstellen, dass wir bis heute schon über 70 zertifizierte Kliniken haben werden, die freiwillig an der PCO-Studie teilnehmen. Das hätte am Anfang niemand gedacht.

Warum sind noch nicht alle Zentren dabei? Und wie kann man eine Teilnahme aller erreichen?

Es scheitert nicht an der Befürwortung. Die Studie genießt bereits heute eine hohe Akzeptanz, davon bin ich überzeugt. Aber man muss auch personelle Engpässe, den Aufwand und laufende Forschungen und Studien in den zertifizierten Zentren berücksichtigen. Das wird kommen. Wir messen. Wir messen vergleichbar. Wir messen gut und schaffen somit automatisch einen Beteiligungsdrang. Und wir arbeiten daran, die richtige Motivation für die noch fehlenden Prostatakrebszentren zu finden.

Wer soll das alles bezahlen?

Die PCO-Studie ist rein patientenfinanziert mit Spendengeldern. Das macht sie unabhängig und wertvoll. Und es besteht die Absicht, diese Arbeit auch genauso fortzusetzen. Die PCO-Studie redu-

ziert langfristig betrachtet sogar Kosten, denn wir lernen von den Besten und versuchen es dann für alle umzusetzen. Die hier erhobenen Daten sind lupenrein. Der Datenberg, der hier entsteht, braucht noch ein bisschen, aber dann steht er allen zur Verfügung. Unabhängig, nicht pharmafinanziert und frei zugänglich, das ist unser Ziel.

Ist Datenschutz ein Thema?

Ja, Datenschutz ist immer ein Thema. Wir legen größten Wert darauf, dass die Patienten wissen, was mit ihren Daten passiert. Nur die behandelnden Zentren können deshalb den Personenbezug herstellen. Die Daten verlassen das Zentrum nur pseudonymisiert. Niemand außerhalb des Zentrums weiß, wer sich hinter den Daten verbirgt.

Eine letzte Frage: Warum hat die PCO-Studie kein „Gesicht“?

Wir brauchen ein Gesicht; eine Gallionsfigur würde uns helfen, das ist richtig. Noch haben wir allerdings niemanden gefunden, der bereit ist, als Betroffener, in welcher Form auch immer, dafür zu stehen. Obwohl jeder 6. Mann über 50 betroffen ist.

Herr Carl, vielen Dank für das Gespräch.

Das Interview führte: Evangelia Oesterle, freie Journalistin

(mit freundlicher Genehmigung von Forum 2018, Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2018)

Erfolgreicher Tag der Krebs-Selbsthilfe 2018 in Berlin

Der diesjährige Tag der Krebs-Selbsthilfe stand unter dem Motto „Krebs und Armut“. Hochkarätig besetzt, wurde mit sehr beeindruckenden Menschen diskutiert, deren finanzielle Situation sich durch die Krebserkrankung ungewollt verschlechtert hat. Leider hatten Vertreter aus Sozial- und Gesundheitspolitik die Teilnahme an der Veranstaltung, immerhin parteiübergreifend, gescheut.

In der Zusammenfassung ist trotzdem festzustellen, „Krebs und Armut“ ist für wenigstens ein Drittel der an Krebs Erkrankten eine gelebte und bittere kausale Realität. Die Strukturen, die dieses verhindern könnten, sind verbesserungswürdig. Der Zugang zu kompetenten Sozialberatungen

darf durchaus ausgebaut werden.

Die Krebs-Selbsthilfe, vertreten durch die zehn Mitgliedsverbände des Haus der Krebs-Selbsthilfe-Bundesverband e. V., kann und möchte dazu weiter einen Beitrag leisten und gemeinsam mit Fachexperten an Verbesserungen arbeiten. Ein vorbereiteter Forderungskatalog, der die wesentlichen Arbeitsfelder aus Perspektive der Betroffenen aufnimmt, soll daher finalisiert und an politische Entscheider geleitet werden. Auch der Nationale Krebsplan könnte dafür Plattform bieten. Am Thema dranbleiben wollen zudem alle – gut so!

Quelle: Andrea Hahne, BRCA-Netzwerk für den HKSH-BV



Moderatorin Christiane Poertgen im Gespräch mit Betroffenen, © Deutsche Krebshilfe/berlin-event-foto.de

TULSA-PRO® – aktueller Status und Ausblick

Von Prof. Dr. Martin Schostak,
Direktor der Urologischen Universitätsklinik Magdeburg



© privat

TULSA-PRO® ist ein neues Verfahren der amerikanischen/kanadischen Firma *Profound Medical*. Dabei wird hochintensiver fokussierter Ultraschall eingesetzt. Im Gegensatz zu der seit Jahrzehnten bekannten HIFU-Technik mit Hilfe der Maschinen *Ablatherm®*, *Focal One®* oder *Sonablate®* wird die Energie allerdings nicht von transrektalen Sonden auf die Prostata gerichtet, sondern über einen transurethralen Katheter von innen appliziert. Die Therapie wird direkt in der Kernspintomographie durchgeführt, so dass Therapieplanung, Live-Monitoring und, sofern beurteilbar, Erfolgskontrolle in Echtzeit mithilfe der Kernspintomographie erfolgen. Die Energie wird zentrifugal von der Harnröhre aus abgegeben, so dass die inneren Bereiche in der Nähe der Harnröhre am stärksten und die Kapsel am wenigsten berührt werden. In bisher publizierten Serien wurde ausschließlich eine sogenannte Ganzdrüsentherapie durchgeführt, d. h. dass der Energiestrahle aus der Sonde kommend 360° rotiert.

Die Maschine ist auf dem deutschen Markt erhältlich und wird in einer privaten Einrichtung sowie dem Uniklinikum Köln eingesetzt.

Traditionell handelt es sich bei der privaten Anwendereinstellung um eine der Institutionen, die mit sehr erheblichem finanziellen Engagement ihre Technik als einzigartig bzw. über allen anderen stehend propagiert.

Ich bin als Vorsitzender des Arbeitskreises für Fokale und Mikrotherapie der Deutschen Gesell-

schaft für Urologie gebeten worden, eine Einschätzung über die aktuelle wissenschaftliche Situation der Technik und einen Ausblick abzugeben.

TULSA-PRO® wurde bisher weltweit in insgesamt drei Publikationen adressiert. Zwei Publikationen betreffen dieselben 30 Patienten aus einer Phase I/II-Studie, zuvor wurden acht Patienten in einer präklinischen Studie behandelt. Insgesamt geht es um 38 Patienten.

In der größeren Serie mit 30 Patienten wurde Folgendes beschrieben: 24 der 30 Patienten hatten eine Low Risk-Situation, sechs eine Intermediate Risk-Situation, keiner eine klinische High Risk-Situation. Der Median des PSA lag bei 5,8 ng/ml. Primäres Analyseziel dieser Studie war die Sicherheit der Therapie, insofern wurden vor allem Risiken und Nebenwirkungen intensiver beleuchtet. Bei einem Patienten ist es zu einer stärkeren Nebenwirkung gemäß \geq Grad II gekommen. Bei den anderen Nebenwirkungen handelt es sich überwiegend um leichte Formen. 13 Patienten hatten blutigen Urin, acht Patienten erlitten einen Harnverhalt. Bei einem Patienten kam es zu einer Harnröhrenstriktur. Bei der Hälfte der Patienten zeigte sich eine deutliche Verschlechterung des Wasserlassens, jedoch bei den allermeisten Patienten eine Erholung bis zum Ausgangs-Score innerhalb eines Jahres. Bezüglich des Sexuallebens ergaben sich ähnliche Ergebnisse, d. h. die Hälfte der Patienten erlebte einen deutlichen Einbruch mit Wiedererholung bei einem großen Teil der Patienten bis zum Ablauf eines Jahres.

Nebenkriterien dieser Studie waren zwei wichtige Punkte:

1. Die sogenannte Biopsienegativität, d. h. der Ausschluss von Tumor in der Prostata. Ein Patient lehnte die notwendige Re-Biopsie ab. Bei 16 der übrigen 29 Patienten (55 %) zeigten sich positive Biopsien, d. h. verbleibender Tumor im behandelten Areal. 3 dieser Patienten wurden später Salvage-prostatektomiert, die übrigen bis zum Ablauf der Beobachtungszeit (noch) nicht behandelt.
2. Die Größenreduktion der Drüse durch die Therapie.
Eine Verlaufsbeobachtung ein Jahr später zeigte eine sehr deutliche Größenreduktion der Prostata durch Volumenabtragung des mit HIFU-behandelten Gewebes. Andere Langzeitfolgen, wie z. B. weitere Harnröhrenstrikturen o. ä., wurden (noch) nicht beschrieben.

Unter einer fokalen Therapie versteht man eine Teilbehandlung der Prostata, wobei im engeren Sinn damit eine Therapie nur des bioptisch oder MRT-morphologisch gesicherten Areals unter Ausparung gesunder Anteile der Prostata gemeint ist. Innerhalb der 38 publizierten Patienten ist keine einzige echte fokale Therapie durchgeführt worden. Wie auf der Homepage des privaten Anbieters zu lesen ist und mit sehr hohem Marketingaufwand in öffentlichen Medien publiziert wurde, sind inzwischen offenbar einige fokale Therapien durchgeführt worden, d. h., dass vielleicht nur Teile der Zirkumferenz behandelt und andere Teile ausgespart wurden. Um welche Zonen es sich dabei handelt, wie die Verlaufskontrollen aussahen, insbesondere ob es Re-Biopsien gibt und wie hoch der darin befindliche Anteil an Tumor ausfiel, ist nicht bekannt.

Handelt es sich bei transurethraler Ultraschallapplikation um die „Geheimwaffe“ gegen Prostatakrebs?

Das kann bisher in keiner Weise beantwortet werden. Die Therapie befindet sich im allerfrühesten Erforschungsstadium. Die bisher publizierten on-

kologischen Ergebnisse sind schlecht bis mäßig und bezüglich der Nebenwirkungen im typischen Bereich, in dem sich auch andere ablative Verfahren der Prostata befinden (z. B. Greenlight o. ä.). Der propagierte Vorteil, die Energie würde aus dem Zentrum der Prostata nach außen appliziert, muss grundsätzlich kritisch gesehen werden. Der berühmte Pathologe McNeal hat bereits 1969 publiziert, dass sich Prostatakarzinome insbesondere in der peripheren Zone der Prostata befinden. Der typische Prostatakrebs liegt insofern immer in Kapselnähe des Organs. Genau diese Zone kann durch die transurethrale HIFU besonders schlecht behandelt werden. Im Gegensatz dazu ist die sogenannte zentrale Zone fast ausschließlich mit gutartiger Vergrößerung der Prostata vergesellschaftet, insofern sehe ich keinen expliziten Grund, warum gerade diese besonders intensiv zerstört werden muss. Das Phänomen der sogenannten Dysurie, also einem gestörten Wasserlassen, zeigt sich nach Erfahrungen mit anderen ablativen Verfahren vor allem dann, wenn die Harnröhre mitbehandelt wird und kann nur vermieden werden, wenn die Harnröhre geschont wird. Eine derartige Schonung ist mit der neuen Technik naturgemäß nicht möglich.

Ich kann wenig Unterschiede zwischen dieser Therapie und anderen Verfahren erkennen, die z. B. bei gutartiger Vergrößerung der Prostata angewandt werden. Auch bei einer transurethralen Resektion der Prostata, bei Greenlight o. ä. Energieformen, wird von innen nach außen therapiert und, sofern sich ein Prostatakarzinom innerhalb des resezierten Areals befindet, dieses zerstört oder entfernt.

Ein Vorteil des Verfahrens ist das intraoperative Monitoring durch MRT, insbesondere die Temperaturmessung, die mit Hilfe der Maschine durchgeführt werden kann.

So ist mutmaßlich zu erwarten, dass die behandelte Zone tatsächlich dem geplanten Areal entspricht. Dies sagt allerdings nichts über die onkologische Effektivität. Das kann nur eine Biopsie beweisen. In den beiden Serien (30 und 8 Patienten) sind eben diese Ergebnisse zunächst nur mittelmäßig. Es ist zu erwarten, dass mit zunehmender

Erfahrung der Energiesteuerung bessere Ergebnisse erzielt werden können, allerdings sind wir davon im Moment noch weit entfernt.

Im clinicaltrials.gov sind aktuelle Studien zum Thema publiziert. Es finden sich zwei Studien in der Welt, eine in Amerika und eine in der Türkei. Ergebnisse liegen zu diesen weiterführenden Studien noch nicht vor. Offenbar wird im europäischen Raum im Moment keine Studie durchgeführt oder sind zumindest nicht beim offiziellen Studienregister gemeldet. Mir sind auch keine derartigen Ergebnisse bekannt.

Zusammenfassend handelt es sich beim transurethralen Ultraschall um ein neues Verfahren,

welches geeignet ist, von der Harnröhre aus Prostatagewebe zu zerstören. Ob sich diese neue Energieform tatsächlich von den zahllosen alternativen Energien unterscheidet oder lediglich dem Facharzt für Radiologie eine Möglichkeit bietet, eine Prostatakrebstherapie durchzuführen, die bisher überwiegend für die Urologen reserviert war, muss sich in weiterer Folge zeigen.

Die Vergütung mit Abrechnungsziffern ist derzeit noch in keiner Form geregelt. Dementsprechend muss eine private Rechnungsstellung erfolgen, deren Basis wegen fehlender Ziffern völlig unklar ist. Entsprechende Auswüchse mit astronomischen Rechnungen sind zu erwarten.

Psychoonkologie für Patienten, Angehörige und die Prostatakrebsselfhilfe

Univ.-Prof. Dr. rer. nat. Tanja Zimmermann, Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie, Medizinische Hochschule Hannover



© privat

Psychosoziale Belastungen

Eine Prostatakrebskrankung kann sowohl für die Betroffenen als auch für die Angehörigen ein belastendes Ereignis sein. Nicht nur während der akuten medizinischen Behandlung, sondern auch im längerfristigen Verlauf – nach Abschluss der medizinischen Therapie – treten häufig noch ausgeprägte psychische und soziale Belastungen auf. Betroffene und Angehörige stellen sich Fragen wie „Was wird aus meinem/unserem Leben?“, „Was kommt noch auf mich/uns zu?“, „Was kann

ich tun? Kann ich überhaupt was tun?“, „Werde ich wieder gesund?“. In einer aktuellen Studie von Mehnert und Kollegen waren 52 % der Krebspatienten durch die Erkrankung belastet. Häufigste Probleme waren dabei Erschöpfung, Schlafstörungen, aber auch Sorgen und Schmerzen.

Die psychosozialen Belastungsbereiche umfassen dabei sowohl medizinische Stressoren wie Nebenwirkungen der Behandlung oder Funktionseinschränkungen als auch soziale Stressoren wie Veränderungen von Beziehungen, Freundschaften,

Aktivitäten, der Lebensplanung bis hin zum sozialen Rückzug. Dazu kommen emotionale Stressoren wie Ängste, Sorgen, Niedergeschlagenheit, aber auch Wut, Ärger und Frustration sowie Probleme mit dem Selbstwert oder dem Körperbild (wie z.B. der eigenen Männlichkeit). Viele Patienten sind auch mit existenziellen Stressoren konfrontiert, wie beruflichen Veränderungen, finanziellen Sorgen, aber auch der Beschäftigung mit möglichem Leid und Tod.

Krankheitsmythen

Nicht selten wird in diesen Zusammenhang auch die Frage nach dem „Warum (ich/er/wir)?“ gestellt. Häufig werden hier dann auch Krankheitsmythen (z.B. „Ich habe nie auf mich geachtet, deswegen habe ich jetzt Krebs“) oder andere Formen der sogenannten Psychologisierung (wie die „Krebspersönlichkeit“) aufgeworfen. Natürlich ist das Bedürfnis der Patienten und auch der Angehörigen nach der Klärung des „Warum“ verständlich. Denn eine Krebserkrankung ist für viele Betroffene mit einem großen Kontrollverlust verbunden. Wenn nun der Grund für die Erkrankung klar wäre, könnte gegebenenfalls ein erneutes Auftreten einer Krebserkrankung verhindert werden und die Person würde Kontrolle „zurückerlangen“. Leider ist dies bei Krebserkrankungen aber nicht der Fall. Es gibt keine Evidenz für eine Abhängigkeit von Krebsentstehung oder Krankheitsverlauf und psychischen Faktoren. Auch die Krebspersönlichkeit oder Stress als direkte Ursache für Krebs sind weitverbreitete Mythen.

Progredienzangst

Viele Patienten sind mit der Sorge um ein Fortschreiten oder Wiederauftreten der Erkrankung, der sogenannten Progredienzangst konfrontiert. Neben den Ängsten vor Hilflosigkeit, Siechtum, nicht mehr für die Familien da sein zu können etc., geht die Progredienzangst auch oft mit Sorgen und Beeinträchtigungen der Stimmung (z.B. Antriebslosigkeit, Niedergeschlagenheit) einher. Progredienzangst zeigt sich nicht nur bei Krebserkrankungen, sondern ist auch die häufigste psychische Belastung bei anderen chronischen Erkrankungen, wie z.B. Rheuma, multipler Sklerose etc. Auch Angehörige erleben diese Ängste.

Situation der Angehörigen

Für viele Angehörige ist die Versorgung eines erkrankten Menschen eine neue Anforderung an die Organisation und Gestaltung des Alltags. Möglicherweise müssen sie sich auch neue Fertigkeiten (z.B. pflegerischer Art) aneignen. Insbesondere die emotionale Unterstützung des Erkrankten und eigene belastende Gefühle, wie Kontrollverlust oder Insuffizienzgefühle, Wut oder Schuldgefühle sowie depressive Symptome, können sich auch auf die eigene Gesundheit auswirken. Die Krebserkrankung des Partners erfordert eine gewisse psychische Anpassungsleistung: Die Angehörigen müssen die Veränderungen durch die akute oder chronische Erkrankung bei dem nahe stehenden Menschen wahrnehmen, akzeptieren, in die Beziehung integrieren und lernen, damit umzugehen. Dies kann mehr oder weniger gut gelingen und auch bedeuten, dass möglicherweise eigene Lebenspläne nicht mehr realisierbar sind. In der klinischen Versorgung werden die Bedürfnisse der Angehörigen noch viel zu selten systematisch berücksichtigt. In vielen Fällen liegt der Fokus „nur“ auf dem Erkrankten.

Auswirkungen auf die Partnerschaft

Neben den Belastungen, die Erkrankter und Angehöriger erleben, kann sich die Krebserkrankung auch auf die Partnerschaft auswirken. Während der akuten medizinischen Behandlung zeigt sich oft ein großer Zusammenhalt zwischen dem Paar, mit viel Rücksichtnahme auf Seiten der Angehörigen. Nach Abschluss der medizinischen Behandlung kann es jedoch sein, dass sich ein Paar in unterschiedliche Richtungen entwickelt, in dem sich für den einen Prioritäten verändert oder verschoben haben, der andere aber zur „Normalität“ zurückkehren möchte. Diese Entwicklung in unterschiedliche Richtungen kann zu einer Entfremdung des Paares führen. Seit den 1990er Jahren wird daher eine Krebserkrankung als Stressor für beide Partner (den Erkrankten und den Angehörigen) betrachtet, der beide belasten kann. Allerdings haben auch beide Ressourcen, die bei der Bewältigung der Belastungen hilfreich sein können.

„Seite an Seite“

Das partnerschaftliche Unterstützungsprogramm „Seite an Seite“ von Zimmermann und Heinrichs richtet sich demzufolge an Paare, bei denen ein Partner an Krebs erkrankt ist. Das Ziel des Programms liegt darin, Paare zu unterstützen, so dass es nicht zu einer Entfremdung kommt. Kernstück ist dabei neben der praktischen Unterstützung („Wie kann ich meinen Partner mit meinem Verhalten unterstützen? Was kann ich ihm/ihr abnehmen? Was tut ihm oder ihr gut?“) die emotionale Unterstützung. Hierbei werden Paare angeleitet, miteinander im Gespräch zu bleiben oder auch wieder ins Gespräch zu kommen. Denn eine Krebserkrankung kann auch zu einer „Sprachlosigkeit“ zwischen den Partnern führen. Insbesondere Themen wie die eigenen Ängste (z.B. vor dem Tod oder dem Verlust des anderen) sind oft schwer anzusprechen.

Auch zeigt sich bei Paaren häufig das Phänomen des sogenannten „protective buffering“. Dabei versteckt ein Partner seine Ängste und Sorgen, um den anderen nicht zu belasten. Dies ist jedoch für die Anpassung eines Paares an eine Krebserkrankung eher ungünstig. Viel besser ist es, Verbundenheit und Nähe neu zu bestimmen unter Einbezug von Themen wie die Krankheit, ihre Bedeutung und die mögliche Bedrohung durch einen Verlust. In „Seite an Seite“ lernen Paare Kommunikationsfertigkeiten,

die ihnen diese Gespräche erleichtern sollen, aber auch dabei helfen, eine Balance zwischen krebsrelevanten Themen und anderen herzustellen. Den ganzen Tag über die Krebserkrankung zu sprechen ist nämlich genauso wenig hilfreich wie gar nicht darüber zu reden.

Ein weiteres bedeutsames Thema, das häufig nur wenig besprochen wird, ist die Sexualität und eventuelle sexuelle Funktionsstörungen. Hier zeigt sich oft eine Scheu oder Scham dieses Thema sowohl mit Experten (z.B. Ärzten) als auch in der Partnerschaft zu besprechen. Auch hier helfen die Kommunikationsfertigkeiten in „Seite an Seite“ dabei, Verunsicherungen und Unzufriedenheit besprechen zu können und gemeinsam nach hilfreichen Wegen zu suchen, die eine zufriedenstellende Sexualität ermöglichen.

Auch die Arbeit von Selbsthilfegruppen adressiert viele dieser Fragen und möglichen Probleme. Der Austausch mit Betroffenen – sei es nun Patient oder Angehöriger – kann für viele Menschen sehr hilfreich und unterstützend sein und neben professionellen psychoonkologischen Angeboten dazu beitragen, Krebspatienten und ihre Angehörigen in allen Phasen der Behandlung, aber auch danach zu unterstützen.

Literatur liegt bei der Verfasserin.

Nutzen der LDR-Brachytherapie bei Prostatakrebs im Frühstadium noch immer unklar

Bei der interstitiellen Brachytherapie werden schwach radioaktive Partikel in die Prostata eingebracht, um einen Tumor gezielt vor Ort zu bestrahlen (Low-Dose-Rate, LDR). Ob dieses Verfahren für Männer mit lokal begrenztem Prostatakrebs im Vergleich zu anderen Therapien Vorteile hat, ist mangels aussagefähiger Daten noch immer eine ungeklärte Frage. Zu diesem ernüchternden Befund kommt das Institut für Qualität und Wirt-

schaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) in seinem am 16. November 2018 veröffentlichten Bericht (Rapid Report).

Rund elf Jahre nach seiner ersten Nutzenbewertung und rund sieben Jahre nach einer Aktualisierungs-Recherche hat das Institut erneut aktuelle Studien ausgewertet. 2011 hatte sich das Institut sehr optimistisch gezeigt, dass bestehende Wissenslücken bald geschlossen werden könnten.

Denn die Selbstverwaltung hatte 2009 den Weg frei gemacht für eine große deutsche Studie. Doch auch diese Studie (PREFERE) wurde Ende 2016 vorzeitig abgebrochen. Mangels neuer Daten haben die Ergebnisse der früheren IQWiG-Bewertungen unverändert Bestand.

Behandlungsalternativen im Vergleich

Prostatakrebs gilt als potenziell heilbar, solange der Tumor auf das Innere des Organs begrenzt ist. Für die Behandlung solch eines lokal begrenzten Tumors stehen mehrere Möglichkeiten zur Verfügung: Neben der kompletten operativen Entfernung der Prostata, der Prostatektomie (RP), und der Strahlentherapie mit einer externen Strahlenquelle (perkutane Strahlentherapie, EBRT) ist das die sogenannte permanente interstitielle LDR-Brachytherapie. Über spezielle Nadeln werden kleine radioaktive Partikel dauerhaft in die Vorsteherdrüse eingebracht, um das Karzinom vor Ort gezielt zu bestrahlen.

Da Prostata-Tumoren bei vielen Patienten auch ohne Behandlung nicht oder nur sehr langsam wachsen, kommt als vierte Option auch eine besondere Form des kontrollierten Zuwartens (Active Surveillance) in Betracht.

Daten aus zwei neuen Studien verwertbar

Bei ihrer aktuellen Recherche identifizierten die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler eine weitere randomisierte kontrollierte Studie (RCT), die die LDR-Brachytherapie mit der Prostata-Entfernung (RP) verglich. Zwar wurde die SPIRIT-Studie vorzeitig abgebrochen. Die Daten der bis dahin randomisiert zugewiesenen Patienten (34) konnte das IQWiG aber einbeziehen.

Von drei weiteren neu eingeschlossenen Studien, jeweils prospektiv vergleichende Kohortenstudien, waren die Ergebnisse nur in einem Fall verwertbar. Hier hatte man die LDR-Brachytherapie sowohl der RP als auch der Strahlentherapie (EBRT) gegenübergestellt.

Für den aktuellen Rapid Report relevant war zudem eine neuere Publikation zu einer Studie, die bereits in das Update von 2011 eingeflossen war. Auch sie war dreiarstig (LDR-Brachytherapie/RP/EBRT).

Keine Aussagen zum Überleben möglich

Zwar konnte das Institut aus diesen drei Quellen die Daten zu patientenrelevanten Endpunkten extrahieren. Doch keine berichtete die Ergebnisse zum Gesamtüberleben oder zum krankheitsfreien Überleben, also den einzigen Endpunkten, die auf eine Heilung zielen.

Die Daten zum sogenannten PSA-basierten rezidivfreien Überleben zog das Institut auch bei der aktuellen Bewertung nicht heran. Denn es handelt sich dabei um ein nach wie vor nicht validiertes Surrogat (Ersatzkennzeichen).

Wie bei den früheren Bewertungen ist in Hinblick auf das Überleben nicht belegt, dass die LDR-Brachytherapie den alternativen Therapien zumindest gleichwertig ist. Es könnte also sein, dass Patienten bei einer LDR-Brachytherapie früher versterben oder weniger lange krankheitsfrei überleben.

Mögliche Vorteile bei anderen Therapiezielen nicht interpretierbar

Bei anderen Endpunkten fallen die Ergebnisse teils zugunsten, teils zuungunsten der LDR-Brachytherapie aus. So gibt es Hinweise, dass länger Katheter nötig sind als bei der EBRT. Dagegen scheint die Sexualität nach dem Eingriff weniger beeinträchtigt zu sein als bei RP. Allerdings lassen sich diese Ergebnisse nicht zuverlässig einordnen, solange die Datenlücke beim Überleben besteht. „Solange wir nicht wissen, wie zuverlässig die Brachytherapie gegen den Krebs wirkt, reicht das nicht aus, um von einem Nutzen zu sprechen“, kommentiert Stefan Lange, stellvertretender Leiter des IQWiG.

G-BA: Beratungen mehrfach ausgesetzt

Erstmals mit einer Nutzenbewertung beauftragt hatte der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) das Institut 2004. Nachdem der erste Bericht negativ ausfiel, kam das Thema 2009 wieder auf die Tagesordnung. Da noch immer Evidenz fehlte, initiierte das Gremium eine groß angelegte Studie (PREFERE). Das Akronym war Programm, sollte die Studie doch erlauben, Präferenzen der Patienten zu berücksichtigen. Die Finanzierung in Höhe von bis zu 25 Millionen Euro wurde in einer bis dahin einmaligen konzertierten Aktion von Deutscher Krebs-

hilfe und den gesetzlichen Krankenkassen und den privaten Krankenversicherungen gesichert.

2013 beschloss der G-BA schließlich, die Beratungen bis 2030 weiter auszusetzen, also bis die Ergebnisse von PREFERE vorliegen würden.

Das IQWiG begrüßte diese Entwicklung nachdrücklich: Statt auf unsicherer Wissensbasis zu entscheiden, habe die Selbstverwaltung in vorbildlicher Weise die Voraussetzungen geschaffen, die Wissenslücken zu schließen. Die Versorgung der Patienten würde so in jedem Fall verbessert, heißt es in einer Pressemitteilung von 2011.

Trügerische Hoffnung

Doch es sollte anders kommen: Ende 2016 gaben die Studienverantwortlichen das vorzeitige „Aus“ von PREFERE bekannt. Es war nicht gelungen, genügend Patienten für die Teilnahme zu gewinnen. Als „eine Blamage nicht nur für die Fachgesellschaften, sondern für unser gesamtes Wissen-

schafts- und Gesundheitssystem“ bezeichnete die IQWiG-Leitung diese Entwicklung.

„Das Scheitern dieses bislang einmaligen, ohne Beteiligung der Industrie komplett finanzierten Projekts lag vor allem am fehlenden Willen zu vieler Beteiligter“, so Stefan Lange. „Es gab Studienzentren, die es sehr wohl schafften, ausreichend Patienten für PREFERE zu gewinnen. Die Studie war also grundsätzlich machbar, auch wenn interessierte Fachkreise dies bestritten. Nun stehen wir fast am nämlichen Punkt wie 2004“, beklagt der stellvertretende IQWiG-Leiter.

Folgerichtig hat auch der G-BA die Beratungen 2017 erneut aufgenommen und das IQWiG mit dem Update beauftragt. Basis seiner Entscheidung wird der aktuelle Rapid Report; Fazit: Nutzen unklar, gesicherte Evidenz fehlt.

Quelle: Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), November 2018

Nahrungsergänzung gegen die Erschöpfung bei der Chemotherapie? Pilotstudie zur Wirksamkeit von L-Carnitin

Viele Krebspatienten leiden während einer Chemotherapie an Erschöpfung. Japanische Forscher untersuchten in einer kleinen Studie, ob eine Nahrungsergänzung mit L-Carnitin diese lindern kann – mit Erfolg. Sie kamen zu dem Ergebnis, dass die Nahrungsergänzung mit L-Carnitin in der Tat gegen Erschöpfung während einer Chemotherapie helfen kann.

L-Carnitin (LC) spielt eine wichtige Rolle im Fettstoffwechsel – wenn also Fette im Körper verarbeitet und zu anderen Substanzen umgebaut werden, ist häufig L-Carnitin daran beteiligt. Ein Mangel an dieser Substanz ist also problematisch und geht typischerweise mit Symptomen wie Schwächegefühlen und allgemeiner Erschöpfung einher. Solche Symptome sind auch Krebspatienten

nicht fremd: im Rahmen einer Chemotherapie entwickeln Betroffene häufig einen Mangel an L-Carnitin, was wiederum als einer der möglichen Faktoren der typischen Fatigue zählt, also zu starker Erschöpfung bei den Patienten führen könnte. Ziel der Studie von Dr. Matsui und Kollegen verschiedener japanischer medizinischer Institute war es nun, die Wirksamkeit der Nahrungsergänzung mit L-Carnitin zur Behandlung von Fatigue bei Krebspatienten während einer Chemotherapie zu untersuchen.

Krebspatienten erhielten während der Chemotherapie eine Nahrungsergänzung mit L-Carnitin

Dazu wurden elf Patienten, die an einer Krebser-

krankung und allgemeiner Erschöpfung während ihrer chemotherapeutischen Behandlung litten, zwischen September 2014 und Dezember 2015 untersucht. Sechs der Patienten wurden dabei adjuvant (also direkt nachfolgend zu einer Tumor-Operation) chemotherapeutisch behandelt, fünf dagegen erhielten die Chemotherapie nach einem Rückfall oder konnten nicht operativ behandelt werden. Die Patienten erhielten täglich 1500 mg Levocarnitin (zum Schlucken). Ihre Fatigue-Symptome wurden von Beginn der Behandlung an über acht Wochen hinweg täglich mit Hilfe des kurzen Fatigue-Inventars, eines standardisierten 9-Punkte-Fragebogens, bewertet. Damit kann die Erschöpfung als mild (1-3 Punkte), moderat (4-6 Punkte) oder schwer (7-10 Punkte) beurteilt werden. Zusätzlich wurden verschiedene Blutwerte bestimmt, die für die weitere Behandlung entscheidend sind: Albumin und die Zahl der Lymphozyten im Blut.

Die Nahrungsergänzung mit L-Carnitin half gegen Erschöpfung

Die Nahrungsergänzung mit L-Carnitin senkte die allgemeine Erschöpfung bei allen elf Patienten. Zusätzlich blieben die Blutwerte Albumin und die Lymphozytenzahl stabil und ermöglichten den Patienten damit ein Fortführen der Chemotherapie ohne Dosisreduktion.

Die ergänzende Behandlung mit L-Carnitin ist nach dieser kleinen Pilotstudie also eine mögliche vielversprechende Stütze der chemotherapeutischen Behandlung einer Krebserkrankung. Größere Studien untersuchen derzeit die Wirkung von L-Carnitin im Rahmen der Fatigue-Behandlung, aber auch zur Unterstützung bei starkem Gewichtsverlust (Kachexie) bei Krebserkrankungen. L-Carnitin könnte also noch öfter als vermutlich nützliche Beigabe für Patienten auftauchen.

Quelle: DeutschesGesundheitsPortal.de, Juli 2018

Progether erklärt Studienbegriffe

Der Anregung eines Progether-Nutzer folgend, erklärt progether allgemein statistische Begriffe, so dass das Paper-Lesen und vor allem das Paper-Verstehen (= Wissenschaftler-Jargon für wissenschaftliche Veröffentlichungen) einfacher wird. Um es etwas anschaulicher zu machen, erklären wir diese Begriffe an einer kürzlich im New England Journal of Medicine erschienene Arbeit:

In „Effect of Aspirin on Disability-free Survival in the Healthy Elderly“ haben die Autoren um McNeil et al. etwa vier Jahre lang knapp 19.000 Menschen untersucht mit der Fragestellung, ob sich die präventive tägliche Einnahme von Aspirin günstig auswirkt und vor Erkrankungen wie z.B. Demenz schützen kann.

Hypothese: Man plant ein Experiment oder eine Studie, um etwas Bestimmtes herauszufinden. Deswegen stellt man zunächst die Null- sowie die Alternativhypothese (auch Gegenhypothese oder Arbeitshypothese genannt) auf. Die Nullhypothese

sagt aus, dass es keinen Effekt gibt bzw. kein Zusammenhang zwischen zwei Maßnahmen besteht. Wenn die Nullhypothese verworfen wird, bleibt die Alternativhypothese stehen.

> *Die Arbeitshypothese dieser Studie lautete, dass die Einnahme von 100 mg Aspirin pro Tag das „Gesunde Überleben“ (=disability free survival) verlängert. Umgekehrt besagt die Nullhypothese, dass die Einnahme von 100 mg Aspirin am Tag keinen Effekt auf des „Gesunde Überleben“ hat.*

Primärer Endpunkt: Der primäre Endpunkt ist quasi das Ergebnis einer klinischen Studie. An ihm beurteilt man, ob eine angewandte Maßnahme erfolgreich war, also die Arbeitshypothese zutrifft. Es handelt sich hierbei um „harte Kriterien“ wie z.B. Remission (= Rückgang von Symptomen), Rezidiv (= Wiederauftreten / Rückfall) oder Tod.

Sekundärer Endpunkt: Bei „sekundären Endpunkten“ handelt es sich um zweitrangige Ziele einer Studie. Diese charakterisieren den Erfolg einer

Maßnahme zusätzlich. Es handelt sich um weichere – manchmal schwieriger messbare – Kriterien, wie z.B. Schmerz oder Lebensqualität. Die sekundären Endpunkte stehen im engen Zusammenhang zum primären Endpunkt. Konnte der primäre Endpunkt nicht erreicht werden, haben die sekundären Endpunkte nur bedingte Aussagekraft.

> Als primärer Endpunkt o.g. Studie wurde das „Gesunde Überleben“ mit oder ohne die tägliche Einnahme von Aspirin definiert. Das bedeutet im Einzelnen, dass die Studienteilnehmer am Ende lebendig sind, keine Demenz entwickelt haben und bei alltäglichen Aktivitäten nicht physisch beeinträchtigt sind (nicht gezählt wurden dabei physische Beeinträchtigungen durch andere Ursachen, wie z.B. Sturz). Sekundäre Endpunkte waren z.B., ob während der Studienzeit eine Blutung stattgefunden hat, Krebs oder Herz-Kreislaufkrankungen aufgetreten sind.

p-Wert (von engl. Probability = Wahrscheinlichkeit): Der p-Wert gibt die Wahrscheinlichkeit (als Wert von Null bis Eins) an, dass die beobachteten Ergebnisse eines Experiments zufällig zustande gekommen sind. Wenn der p-Wert unter einer vorher festgesetzten Grenze (in der Medizin häufig 0,05)

liegt, lehnt man die Nullhypothese ab. Für den „Alltag“ kann man sagen: In Studien, in denen der p-Wert kleiner als 0,05 ist, ist es sehr wahrscheinlich, dass die Ergebnisse nicht nur zufällig zustande gekommen sind. Die Ergebnisse sind also „signifikant“.

> Die Wichtigkeit des p-Wertes kann man gut an der hier diskutierten Aspirin-Studie darstellen: In der Gruppe, welche regelmäßig Aspirin eingenommen hat, zeigte sich ein minimal höheres Auftreten der untersuchten Endpunkte (Tot, Demenz usw.) von 21,5 Ereignissen pro 1000 Patientenjahren im Gegensatz zu 21,2 pro 1000 Patientenjahren in der Nicht-Aspirin-Gruppe. Bewertet man diese Beobachtung jedoch mit den beschriebenen statistischen Methoden ergibt sich, ein p-Wert von 0,79, also deutlich über dem Signifikanzwert von 0,05. Zusammengefasst ist diese Beobachtung also nicht signifikant, man kann nicht sagen, dass Aspirin für diese Ereignisse verantwortlich ist.

Zusammengefasst: Wir sehen zwar einen messbaren Unterschied zwischen den Gruppen (21,5 im Vergleich zu 21,2) aber dieser Unterschied ist, das sagt uns die Mathematik, sehr wahrscheinlich reiner Zufall.

Quelle: Progether-Newsletter, September 2018

Besser Finger weg von der digital rektalen Untersuchung

Die digitale rektale Untersuchung gehört zum Standardrepertoire einer gründlichen körperlichen Exploration (= ärztliche Untersuchung, Anm. d. Red.).

Sinnvoll ist sie in vieler Hinsicht, denn nicht wenige Rektumkarzinome sind dem tastenden Finger zugänglich und Blut am Handschuh kann Hinweise auf gastrointestinale Hämorrhagien geben – um nur einiges zu erwähnen.

Palpation der Prostata

Rektal tastbar sind prinzipiell auch Veränderungen der Prostata, etwa eine Hyperplasie oder eine

(schmerzende) Prostatitis. Nach wie vor gehört die Palpation der Prostata zum Katalog der Kassenleistung zur Früherkennung von Krebs.

Doch für diesen Zweck scheint die Maßnahme, folgt man den Ergebnissen einer Studie aus Kanada, eher schlecht geeignet zu sein.

Leen Najji von der Abteilung für Familienmedizin der McMaster-Universität im kanadischen Hamilton hat sich zusammen mit Kollegen einen systematischen Überblick über sieben Studien zu dem Thema verschafft (Ann Fam Med 2018; 16: 149-154).

Die Metaanalyse der Daten von mehr als 9000

beteiligten Patienten förderte für die digitale rektale Untersuchung zum hausärztlichen Screening auf Prostatakarzinom eine eher magere Erfolgsrate zutage. Die Diagnosen waren jeweils durch Biopsie bestätigt.

Qualität der Studien niedrig

Nahmen Hausärzte eine Tastuntersuchung der Prostata vor, um bei Männern ohne bekannten Prostatakrebs nach einem Tumor zu fahnden, erreichten sie eine Sensitivität von 0,51. Die Spezifität lag, über alle Studien gesehen, bei 0,59.

Der positive Vorhersagewert eines Tastbefundes betrug 0,41, der negative Vorhersagewert eines fehlenden Befundes 0,64. Die Qualität der verwendeten Studien war insgesamt niedrig.

Mit anderen Worten hatten 36 von 100 Männern mit einer negativ verlaufenen Prostatapalpation doch Krebs; und 59 von 100 Männern mit einem positiven Tastbefund hatten keinen Krebs. Najj und

Tastuntersuchung der Prostata

- > Die Sensitivität der digital rektalen Untersuchung betrug 0,51 bei Männern ohne bekannten Prostatakrebs,
- > die Spezifität betrug 0,59,
- > der positive Vorhersagewert eines Tastbefundes betrug 0,41,
- > der negative Vorhersagewert eines fehlenden Befundes betrug 0,64.

Mitarbeiter raten Hausärzten vom routinemäßigen digitalen Screening auf Prostatakrebs ab.

Die Weltgesundheitsorganisation fordere von Screeningtests, sie sollten wissenschaftlich begründet sein, außerdem sollte ihr Nutzen den Schaden überwiegen, erläutern die Forscher. „Wie die Dinge stehen, erfüllt die digitale rektale Untersuchung diese Bedingungen nicht.“

Quelle: Ärzte Zeitung online, Juni 2018

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/>.

Jubiläen 2018

20 Jahre	SHG Prostatakrebs - Landkreis Rastatt
15 Jahre	Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Hoyerswerda
15 Jahre	Prostatakrebs SHG Salzgitter
15 Jahre	Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe Aurich e.V.
15 Jahre	Prostatakrebs SHG Gießen
15 Jahre	Prostatakarzinom SHG Coburg
15 Jahre	Geschäftsstelle des Landesverbandes Nordrhein-Westfalen
15 Jahre	Treffpunkt Prostatakrebs Bremen
15 Jahre	Prostatakrebs SHG Freiburg
15 Jahre	Prostata Selbsthilfe Gelsenkirchen-Buer e.V.
15 Jahre	Prostatakrebs SHG Gütersloh
15 Jahre	SHG krebskranker Männer Oldenburg
15 Jahre	SHG- Prostatakrebs Rotenburg e.V.
15 Jahre	SHG PK Stuttgart e.V.
15 Jahre	Prostatakrebs SHG Hameln
15 Jahre	Bremer Prostatakrebs Selbsthilfe für Lebensqualität
15 Jahre	Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Göttingen 2004
15 Jahre	Prostatakrebs SHG Bad Buchau- Federsee
15 Jahre	SHG Prostatakrebs Braunschweig
15 Jahre	SHG krebskranker Männer Finsterwalde
15 Jahre	SHG Prostatakrebs Schmalkalden-Meinigen
15 Jahre	Prostatakrebs SHG Schönebeck
15 Jahre	Prostata-Selbsthilfegruppe-Mülheim a.d. Ruhr
15 Jahre	SHG Prostatakrebs Verden
10 Jahre	SHG Prostatakrebs Berlin-Mitte
10 Jahre	Prostatakrebs Selbsthilfe Marl
10 Jahre	Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Nordhausen und Umgebung
10 Jahre	Prostatakrebs SHG Holzminden / Höxter
10 Jahre	SHG Prostatakrebs Potsdam
10 Jahre	SHG Prostatakrebs Teltow
10 Jahre	Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Heinsberg
10 Jahre	Prostatakrebs SHG Sangerhausen
10 Jahre	Prostatakrebs SHG Gehrden
10 Jahre	Prostatakrebs SHG Gronau
10 Jahre	SHG Prostatakrebs Renchen
10 Jahre	Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe Luckenwalde
10 Jahre	Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Wittenberg

10 Jahre	SHG Prostatakrebs Göppingen
10 Jahre	Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Wittmund
10 Jahre	Prostatakrebs Selbsthilfe Gruppe e.V. 1993 Dortmund
10 Jahre	Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Pinneberg
10 Jahre	SHG Prostatakrebs Schwerin
10 Jahre	Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Hochfranken-Fichtelgebirge
10 Jahre	SHG Prostatakrebs Mariendorf (Berlin) e.V.
10 Jahre	Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Gladbeck
10 Jahre	Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Herrenberg
5 Jahre	SHG Prostatakrebs Oranienburg
5 Jahre	Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Velbert
5 Jahre	SHG Prostatakarzinom Eisenach und Wartburgkreis
5 Jahre	Prostatakrebs SHG Sögel-Hümmling
5 Jahre	ProstaCura-Paderborn
5 Jahre	SHG Prostatakrebs Altenburg und Umgebung

Mitgliederversammlung Regionalverband Prostatakrebs Selbsthilfe Südwest e. V.

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

Zur 3. Mitgliederversammlung mit Fortbildungsveranstaltung trafen sich die Vorsitzenden und Stellvertreter der SHGen aus Rheinland-Pfalz und dem Saarland am 4./5. September 2018 in Simmern/Hunsrück.

Nach der Begrüßung der SHG-Leiter und Stellvertreter, Vertreter von elf der zwölf SHGen waren anwesend, durch den Vorsitzenden des Regionalverbandes Wolfgang Fuchs wurde die fristgemäß verschickte umfangreiche Tagesordnung von der Versammlung einstimmig angenommen.

Es folgte der Jahresbericht des Vorsitzenden über die im vergangenen Jahr erfolgten Aktivitäten im Vorstand, besondere Erwähnung fand die Unterstützung einiger SHGen beim Thema „Nachfolge Regelungen“ und ein Infoblatt über die Tätigkeitsschwerpunkte für einen Gruppenleiter.

Der Kassenbericht des Schatzmeisters Manfred Olbrich wurde durch die Kassenprüfer geprüft und

ohne Beanstandungen genehmigt. Die finanzielle Förderung durch den BPS und die Fördergelder der Krankenkasse wurden sorgsam und sachgerecht verwaltet. Die Kassenprüfer beantragten die Entlastung des Vorstandes. Der Vorstand wurde von den Mitgliedern einstimmig entlastet.

Den Mitgliedern wurde die aktualisierte Homepage „www.prostatakrebs-rv-suedwest.de“ vorgestellt. In diesem Zusammenhang wurde auch das neue „Logo“ des RV präsentiert, das von allen Selbsthilfegruppen im RV ab sofort für ihren Schriftverkehr verwendet werden kann. Eine Datenschutzerklärung nach der Europäischen Datenschutzverordnung wurde ebenfalls in die Homepage eingestellt und zusätzlich von allen anwesenden Mitgliedern unterschrieben.

Wie in der Tagesordnung vorgesehen, wurden einige Änderungen der Satzung besprochen und über eine Ergänzung der Satzung zum Datenschutz



(von links) Wilfried Theiß (SHG Simmern), Heinz-Walter Roth (SHG Sprendlingen), Manfred Olbrich (SHG Südpfalz), Wilfried Boensch (SHG Bad Neuenahr-Ahrweiler), Wolfgang Fuchs (SHG Idar-Oberstein-Kirn), Norbert Kehl (SHG Saarbrücken), Horst Schuhose (SHG Mainz) und Sigggi Steiner (SHG Trier), © W. Fuchs

abgestimmt. Die Satzungsänderungen wurden einstimmig angenommen und beim Vereinsregister des Amtsgerichts Bad Kreuznach zur Genehmigung eingereicht.

Unter Punkt „Verschiedenes“ wurde den SHGen, die 15 und mehr Jahre Mitglied im BPS sind, eine Urkunde als Dank für eine engagierte Gruppenarbeit vor Ort und ihren unermüdlichen Einsatz für die Selbsthilfe überreicht (siehe Bild mit den Geehrten).

Ein weiterer Besprechungspunkt war die Vorstellung der aktualisierten „S3-Leitlinie zur Früherkennung, Diagnose und Therapie des Prostatakarzinoms“.

Im Rahmen der Mitgliederversammlung hatte der Vorstand noch ein Fortbildungsprogramm zusammengestellt. Durch Prof. Dr. Bartsch und Frau Jab-

lotschkin von der Universitätsklinik Freiburg wurde eine Schulung „Umgang mit Komplementärmedizin im Rahmen der Krebs-Selbsthilfe“ angeboten.

Am Nachmittag konnte der Vorsitzende den Chefarzt für Urologie am Marien-Krankenhaus in Bergisch Gladbach, Dr. Stefan Machtens, zu einem Referat begrüßen. Dr. Machtens engagiert sich seit vielen Jahren ehrenamtlich in der Krebs-Selbsthilfe und führt seit mehreren Jahren auch BPS-Seminare durch. Dr. Machtens stellte neben der „Brachytherapie“ die verschiedenen „Fokalen Therapien“, die inzwischen angeboten werden, vor. Gerade bei einem Niedrig-Risiko-Prostatakarzinom können „Fokale Therapien“ zukünftig eine wichtige Therapie-Option werden.

Mitgliederversammlung Regionalverband Prostatakrebs Selbsthilfe Niedersachsen/Bremen e. V.

Von Helmut A. Kurtz, 1. Vorsitzender des RV Niedersachsen/Bremen

Vom 24. bis 25.10.2018 wurde in Lingen/Ems die Mitgliederversammlung des Regionalverbands Prostatakrebs Selbsthilfe Niedersachsen durchge-

führt. Im Rahmen der Weiterbildung wurden folgende Themen behandelt:



(von links) Lothar Anlauf, Klaus Schindler, Hans Hertzsch, Helmut A. Kurtz, © H. A. Kurtz

- Komplementärmedizin, Alternativmedizin, integrative Medizin, Referent: Jürgen Mindermann (SHG Burgdorf);
- Die neuen gesetzlichen Bestimmungen des Datenschutzes, Referent: Wolfgang Jürgensen (SHG Ammerland);
- Erfahrungsaustausch mit SHGen, die einen Kooperationsvertrag mit einem PCa-Zentrum haben, Referenten: Jürgen Mindermann, Wolfgang Jürgensen, Helmut A. Kurtz;
- Die neue Homepage im Regionalverband, Referenten: Lothar Anlauf, Wolfgang Jürgensen;
- Roboterassistierte radikale Prostatektomie, Referent: Nikolaos Liakos, Facharzt PCa-Zentrum Gronau;
- Die Aufgaben der Selbsthilfe im G-BA, Referent: Udo Ehrmann

Die einzelnen Themen wurden, gemeinsam mit den Referenten, intensiv behandelt. Es bestand Einigkeit bei allen Teilnehmern, dass der Regionalverband zum Wohl der Mitglieder unserer Selbsthilfegruppen zielgerichtet handelt.

Danach wurden die Mitglieder des Regionalverbands geehrt, die nicht auf der Ordentlichen Mitgliederversammlung 2018 des BPS in Magdeburg anwesend waren: Klaus Schindler erhielt das Verbandsabzeichen des BPS in Gold, Hans Hertzsch das Verbandsabzeichen des BPS in Silber und Lothar Anlauf wurde für seinen besonderen Einsatz beim Aufbau der Homepage des Regionalverbands geehrt.

Der Vorsitzende dankte allen Teilnehmern der Mitgliederversammlung für die harmonische und konstruktive Zusammenarbeit.

Düsseldorf am Ruder 2018

Von Bernd Troche, Vorsitzender des Landesverbands Prostatakrebsselfhilfe NRW e. V.

Die Benefiz-Regatta „Rudern gegen Krebs“ ist eine Initiative der „Stiftung Leben mit Krebs“. Seit 2005 wird diese Regatta bundesweit und seit 2015 in Düsseldorf in Kooperation mit lokalen Rudervereinen und onkologischen Therapieeinrichtungen und Selbsthilfeorganisationen zu Gunsten der Krebsgesellschaft NRW ausgetragen. „Düsseldorf

am Ruder“ hat inzwischen einen festen Platz in der Landeshauptstadt gefunden. Der Oberbürgermeister der Stadt Düsseldorf, Thomas Geisel, hat auch in diesem Jahr wieder die Schirmherrschaft übernommen und getreu dem rheinischen Motto „Nit quake, make“ auch selbst mitgerudert.

Die Ruderwettkämpfe und die Hafenmeile im



(von links) Hans-Jürgen Schulz, Martin Buchert, Bernd Troche, Christian Huschka, © B. Troche

Düsseldorfer Medienhafen werden so im September immer zu einem besonderen Tag. So wie in einem Ruderboot alle ein gemeinsames Ziel in einer koordinierten Anstrengung verfolgen, so sind auch Menschen mit einer Krebserkrankung aufeinander angewiesen. Beispielhaft wird dies von unseren Selbsthilfegruppen wie selbstverständlich praktiziert, sei es im Gespräch und im Austausch miteinander wie auch in der Zusammenarbeit mit Ärzten und Kliniken.

Die Krebsgesellschaft NRW nutzte die Gelegenheit, um ein neues Projekt mit einem Buch vorzustellen: „Sprich mit mir“. Bei der Aktion geht es – wie der Name schon verrät – um das Sprechen über Krebs. Zwar ist Krebs keine seltene Erkrankung, aber trotz dieser Allgegenwärtigkeit ist diese Krankheit oft ein großes Schweigethema. In der Familie, im Freundes- oder Bekanntenkreis – viele Menschen sprechen nicht offen über Krebs. So entstehen Missverständnisse, Barrieren und Hilflo-

sigkeit. Das Buch mit dem gleichnamigen Titel soll helfen, diese Sprachlosigkeit zu überwinden. Das Buch „Sprich mit mir! Über Krebs.“ kann kostenfrei bei der Krebsgesellschaft NRW bestellt werden (info@krebsgesellschaftminus-nrw.de).

Nahezu 100 Ruderboote (4er mit Steuermann/Steuerfrau) hatten sich in einem medienträchtigen Großevent auch in diesem Jahr bei wunderbarem Spätsommerwetter in diversen Klassen zusammengefunden, um nach einigen Trainingseinheiten in den Vormonaten ihre Kräfte zu messen.

Der Landesverband Prostatakrebsselfhilfe NRW e.V. beteiligte sich seit 2015 bereits zum drit-

„So wie in einem Ruderboot alle ein gemeinsames Ziel in einer koordinierten Anstrengung verfolgen, so sind auch Menschen mit einer Krebserkrankung aufeinander angewiesen“

ten Mal an diesem Event. Dieses Jahr bestand die Rudermannschaft aus Hans-Jürgen Schulz (SHG Neuss, stellv. Vorsitzender des BPS), Martin Buchert und Christian Huschka (beide SHG Geldern) und Bernd Troche (Landesverband NRW).

Nach teilweise harten Kämpfen mit unterschiedlichen Booten und Mannschaften in den verschiedenen Vorläufen haben wir beachtlich, wenn auch nicht überragend abgeschnitten. Es hat riesigen Spaß gemacht und Kondition und Muskeln haben eindeutig profitiert. Darüber hinaus haben wir gute Freundschaften geschlossen. Die Rückmeldungen belegen, dass die Mannschaft sich bereits auf 2019 vorbereitet, um zu zeigen, was wirklich in ihr steckt. „Na, denn man tau!“.

Aktivitäten der SHG Oschatz

Von Uwe-Jens Spethmann und Gerhard Oehmichen, Selbsthilfegruppe Oschatz und Umgebung

Ausflug zur Talsperre Kriebstein

Nicht nur die Anreise, auch die „Schiffsrundfahrt“ auf der Talsperre Kriebstein, erbaut zwischen 1927 und 1929, war landschaftlich lobenswert und ge-

schichtlich interessant. Der Nachmittag wurde in dem gemütlichen „Eiscafé Kriebstein“ bei Kaffee und Kuchen mit Sahne oder einem großen Eisbecher beendet. Für die Vorbereitung und Durchfüh-

rung der Veranstaltung den Organisatoren unseren besonderen Dank.



Auszeit im „Eisafé Kriebstein“, © G. Oehmichen

Bowling um den Wanderpokal

Wie schon in den vergangenen Jahren traf sich die SHG Prostatakrebs Oschatz und Umgebung zum Bowling um den Wanderpokal der SHG. Auf allen drei Bahnen wurde bei zwei Durchgängen um den Sieg gekämpft. Am Ende konnte Heinz Andrä den Wanderpokal nicht verteidigen und Alfred Kasterke siegte mit 230 Holz. Bei den Frauen siegte Ursula Freund mit 202 Holz. Angesichts der hohen weiblichen Beteiligung werden ab 2019 auch die Frauen um einen Wanderpokal bowlen. Bei der anschließenden gemütlichen Runde wurden die verbrauchten Kalorien mit Schnitzel und Pommes wieder aufgefüllt.

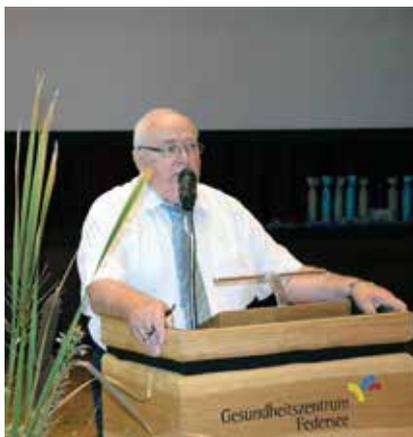
15 Jahre SHG Bad Buchau-Federsee – 15 Jahre „Gemeinsam nie einsam“

Von Gerhard Beck, Leiter der Selbsthilfegruppe Bad Buchau-Federsee

Das 15-jährige Bestehen konnte die Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Bad Buchau-Federsee bei einer Jubiläumsveranstaltung im Kurzentrum-Federsee-Klinik Bad Buchau feiern. Knapp 120 Besucher aus dem gesamten oberschwäbischen Raum durfte der Vorsitzende Gerhard Beck bei der Festversammlung begrüßen, darunter zahlreiche Ehrengäste: Walter Hummler (Geschäftsleitung der Klinik), Prof. Dr. Martin Huonker (Ärztlicher Direktor Federsee-Klinik), Peter Diesch (Bürgermeister Bad Buchau),

Gerd Studer (BPS-Landesverband BW), Ulrika Gebhardt (Krebsverband BW), Prof. Dr. Christian Bolenz (Ärztlicher Direktor Urologie Universitätsklinikum Ulm).

Die Selbsthilfegruppe gründete sich im Jahr 2003 aus 20 Patienten der Anschlussrehabilitation der Federseeklinik und hat sich zu einer Gemeinschaft mit aktuell 135 Mitglieder entwickelt, Ehefrauen und Partnerinnen noch nicht mitgezählt. Die Mitglieder kommen aus dem oberschwäbischen



(links) Vorsitzender G. Beck bei der Begrüßung, (rechts) Die Frauen wurden von den Vorstandsmitglieder gebührend erwähnt und geehrt. Sie sind bei den Vorstandssitzungen immer anwesend und geben gute Kritik mit Anregungen, © alle Fotos: A. Gogg

Raum vom Bodensee über die Alb Reutlingen bis Heidenheim. In dieser Gemeinschaft haben sich Freundschaften entwickelt, die in schwierigen Zeiten Kraft und Mut geben. Zu den vierteljährlichen Fachvorträgen mit Spezialisten aus dem gesamten oberschwäbischen Raum kommen durchschnittlich 115 Teilnehmer, zu den monatlichen Gesprächs- und Informationsrunden rund 40 Teilnehmer.

Die Grußworte von Prof. Dr. M. Huonker und Walter Hummler machten deutlich, wie wichtig die Zusammenarbeit von Klinik und Selbsthilfegruppe ist. Prof. Dr. Huonker betonte, dass die SHG sehr wichtige Aufklärungsarbeit bei Patienten der Klinik, Prostatakrebsbetroffenen und deren Angehörigen leistet.

Prof. Dr. Bolenz fasste in seinem Fachvortrag die positive Entwicklung in der medizinischen Behandlung von Prostatakrebs in den vergangenen 15 Jahren zusammen: offenerer Umgang mit der Krankheit, genauere Biopsien, bessere Behandlungsqualität und auch nicht immer sofortige Operationen. Unter der Leitung von Prof. Dr. Huonker

gab es im Anschluss des Vortrages eine lebhaft Diskussionsrunde mit regen Fragen der Teilnehmer.

Gerd Studer hob in seinen Grußworten den Standort Bad Buchau und die damit verbundenen medizinischen Synergien mit der Federseeklinik hervor. Er überreichte dem Vorsitzenden das silberne Verbandsabzeichen des Bundesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe (BPS) samt Urkunde.

Herbert Ölhaf, stellvertretender Vorsitzender der SHG Bad Buchau würdigte insgesamt zehn Gründungsmitglieder und langjährige Mitglieder, denen er die Urkunde des BPS und ein Buchgeschenk „Wunderwelt am Federsee“, gestiftet von der Federseeklinik, überreichte.

Zum Abschluss spielten die vereinseigenen Drehorgelspieler Willi Miller und Otto Abrell die Ambos-Polka auf. Rita Miller umrahmte die ganze Veranstaltung musikalisch mit ihrer schmucken Drehorgel. Ein würdiger Abschluss für alle Mitglieder war das gemeinsame Mittagessen, wozu der Vorsitzende Gerhard Beck und die Federseeklinik eingeladen hatten.

Oskar Blum erhält Bayerische Staatsmedaille

Von Werner Seelig, Vorsitzender des Landesverbands Bayern

Melanie Huml, Bayerische Staatsministerin für Gesundheit und Pflege, hatte für den 1. Oktober 2018 verdiente Persönlichkeiten nach Hirschaid bei Bamberg eingeladen, um ihnen die „Bayerische Staatsmedaille für Verdienste um Gesundheit und Pflege“ zu verleihen.

Unter ihnen auch Oskar Blum aus Landshut, der ausgezeichnet wurde für sein außergewöhnliches und langjähriges Engagement für Krebskranke. Anlässlich der Verleihung betonte Huml: „Schon 1997 hat Herr Blum die 'Prostata-Selbsthilfegruppe Landshut' gegründet. Damit war er Vorreiter einer Bewegung, die sich die psychosoziale Unterstützung der Betroffenen zum Ziel gesetzt hat. Mit großem Einfühlungsvermögen und sehr viel Einsatzbereitschaft hat Herr Blum Informationen über

die Krankheit und konkrete Hilfe für Betroffene angeboten – ein Unterstützungsangebot, das bis dahin in und um Landshut noch nicht vorhanden war. Außerdem unterstützt er am Klinikum Landshut krebskranke Menschen und ihre Angehörigen. Ich bin sehr dankbar dafür, dass Herr Blum mit immer neuen Ideen deutlich gemacht hat, wie notwendig die Initiative für Krebserkrankte ist.“

Oskar nahm gemeinsam mit seiner Gattin, die ihn all die Jahre tatkräftig unterstützt hat, die Auszeichnung aus den Händen der Staatsministerin entgegen.

Gast der Feierstunde war auch Christian Geltl, dem Oskar Blum knapp einen Monat vorher die Leitung „seiner“ Selbsthilfegruppe anvertraut hatte. Christian bringt Erfahrungen in der ehrenamtlichen



(von links) Frau Blum, Oskar Blum und Bayerns Gesundheits- und Pflegeministerin Melanie Huml, © Quelle: StMG

Arbeit aus anderen Bereichen mit. Über Oskar sagt er: „Es ist unglaublich, was er alles gemacht hat“. Es ist nicht leicht, in solch große Fußstapfen zu treten. Oskar hat ihm aber die Möglichkeit gegeben, in die „Geschäfte“ eines SHG-Leiters hineinzuwachsen. Bereits im Frühjahr nahm Christian Geltl als sein Vertreter an der Tagung des Landesverbands teil. So lernte er Schritt für Schritt seine neuen Aufgaben kennen. Ein gutes Konzept und zur Nachahmung nur zu empfehlen.

SHG Idar-Oberstein-Kirn unternimmt Studienfahrt ins Bundeswehr-Zentralkrankenhaus

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

44 Mitglieder und Ehepartner der SHG Prostatakrebs Idar-Oberstein-Kirn e.V. unternahmen am 14. Juni 2018 eine Studienfahrt ins Bundeswehr-Zentralkrankenhaus nach Koblenz.

Das Bundeswehr-Zentralkrankenhaus ist ein zertifiziertes Prostatakrebszentrum. Nach der Ankunft wurde die Gruppe vom ärztlichen Direktor für Urologie, Oberstarzt Prof. Dr. Hans-U. Schmelz empfangen. In seinem Referat informierte Prof. Dr. Schmelz über neueste Entwicklungen und aktuelle Studien zum Prostatakarzinom und über den Stellenwert der bildgebenden Diagnostik in der Früherkennung bei einem Prostatakarzinom. Neueste Studien vergleichen die verschiedenen Therapie-

Verfahren bei einer Prostataerkrankung. Zum Mittagstisch hatten die Teilnehmer der Studienfahrt die Möglichkeit, in der Cafeteria des Krankenhauses einen Imbiss einzunehmen.

Nach der Mittagspause hatte Dr. Kaiser, Oberarzt für Nuklearmedizin des Bundeswehr-Zentralkrankenhauses, einen Vortrag zum Thema „Nuklearmedizin, Diagnostik und Therapie beim Prostatakarzinom“ vorbereitet. Dr. Kaiser zeigte, wie das schwach strahlende diagnostische Radionuklid Gallium-68 bei PET-Untersuchungen selbst kleinste Ansammlungen von Prostatakrebszellen in Lymphknoten sichtbar machen kann. Bei einem fortgeschrittenen Prostatakarzinom kann eine The-



© W. Fuchs

rapie mit radioaktiv markiertem PSMA-617 durchgeführt werden, wobei das Nuklid „Lutetium-177“ eingesetzt wird.

Nach Beendigung des Klinikbesuches hatte der Vorstand der Selbsthilfegruppe eine „Große Burgen-Schiffahrt“ auf dem Rhein organisiert. Dauer der Schiffahrt ca. 100 Minuten mit Blick auf die Sehenswürdigkeiten der Stadt Koblenz und die angrenzenden Burgen bis nach Braubach. Bei herrlichem Sommerwetter hatten die Teilnehmer danach noch etwa zwei Stunden Zeit für die Besichtigung

vom „Deutschen Eck“, für einen Besuch des Koblenzer Schlosses, eine Fahrt mit der Seilbahn auf die „Festung Ehrenbreitstein“ oder einfach nur der Besuch eines Eiscafés in der Altstadt.

Die Studienfahrt endete auf dem Hunsrück in Halsenbach/Ehr mit einem gemeinsamen Abendessen. Wegen der vielen positiven Eindrücke kann man von einer gelungenen Fahrt sprechen, die im nächsten Jahr mit dem geplanten Besuch der Uniklinik Homburg/Saar ihre Fortsetzung finden wird.

1. Familienseminar der SHG Kücknitz

Von Detlef Burmeister, Leiter der Selbsthilfegruppe Kücknitz

Im September fuhren wir mit acht Personen von Kücknitz nach Stralsund. Der Besuch des Ozeaneums war sehr schön, sodass wir dort zwei Stunden verbrachten, bevor wir uns zum Mittagessen trafen – selbstverständlich gab es viel frischen Fisch.

Danach setzten einige Mitglieder ihren Rundgang durch das riesige Ozeaneum noch ca. 1,5 Stunden fort. Andere fuhren mit der Bimmelbahn durch die Altstadt von Stralsund. In der Kaffeepause gab es nicht nur Kaffee und Kuchen, sondern Detlef Burmeister hielt einen Vortrag über die Probleme des Zusammenlebens mit Betroffenen, Familienmitgliedern und Freunden der Familie.

Gegen 17 Uhr ging zurück nach Kücknitz, wo wir gegen 19.30 Uhr glücklich und zufrieden an-



© D. Burmeister

kamen. Für alle Teilnehmer war diese Fahrt erlebnisreich.

„Nicht nur an die Krankheit denken, auch die Welt erleben“

Von Manfred von Mackrodt, Leiter der Selbsthilfegruppe Schönebeck

Unter diesem Motto führten die Mitglieder der Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Schönebeck im September ihre diesjährige Exkursion durch. Sie besuchten das Erlebnisbergwerk „Glückauf“ in Sondershausen. Im Abbaugelände in 700 Meter

Tiefe erlebten wir die heutigen Abbaumethoden mit modernster Technik und konnten uns ein Bild machen, welche schwere körperliche Arbeit unsere Vorfahren leisteten. Auch eine Sonderausstellung zur Beschäftigung von Zwangsarbeitern in der Rüs-

tungsproduktion unter Tage während der Nazizeit weckte großes Interesse. Ebenso die geschaffenen Einlagerungsstätten für Raubkunst, Gold und andere Schätze waren beeindruckend und für alle ein besonderes Erlebnis.

Auf dem Rückweg wurde die Reha-Klinik und das Bauerkriegspanorama in Bad Frankenhausen besucht – ein grandioses Werk des 1929 in Schönebeck, unserer Heimatstadt, geborenen Malers Werner Tübke. Der endlose Kreis des Lebens und der Weltgeschichte, des Vergehens und des Neubeginns mit den 3000 dargestellten Personen versetzte alle in ein nachdenkliches Betrachten. Eine gelungene Exkursion.



© M. von Mackrodt

SHG Chemnitz und Umgebung: 10 Jahre Kooperationsvereinbarung

Von Dr. med. Hanjo Belz, Koordinator des PKZ der Zeisigwaldkliniken Bethanien Chemnitz, Helmar Frenzel und Ralf Rauh, Prostatakrebs-SHG Chemnitz und Umgebung

Im November 2007 lernten die Mitglieder der SHG den neuen Chefarzt der Klinik für Urologie und Leiter des PKZ, Prof. Dr. Dirk Fahlenkamp kennen und schätzen. Er überzeugte durch einen sehr anschaulichen und patientenorientierten Vortrag und anschließenden Dialog. Das war das qualitative Beste, was die Mitglieder der SHG damals zur Diagnose und Therapie gehört hatten.

Als am 28. Mai 2008 die damaligen Vorstandsmitglieder Werner Sonntag, Peter Scheffler und Helmar Frenzel im Beisein der Mitglieder Reinhard Jahn und Eckhardt Meyer die Vereinbarung mit dem ersten ostdeutschen Prostatakarzinomzentrum signierten, war dieses gerade ein halbes Jahr jung und die SHG befand sich noch in ihrer Konsolidierungsphase. Mit der Gestaltung der kooperativen Beziehungen betraten beide Partner Neuland.

Bereits fünf Jahre später konnten alle Beteiligten bei einem Arbeitstreffen eine erfolgreiche Zwischenbilanz ziehen.

Zur Feier der 10-jährigen Kooperationsvereinbarung trafen sich nun am 7. Juni 2018 insgesamt 41

Mitglieder der Prostatakrebs-SHG, der Koordinator des PKZ, OA Dr. Belz, und die gute Seele des PKZ, Schwester Ina Kunz, im Ärztekasino der Klinik zu Kaffee und Kuchen.

Der Vorsitzende der SHG, Ralf Rauh, zog eine anschauliche und eindrucksvolle Bilanz:

- Die Vorträge und Diskussionsrunden zu den Gruppentreffen mit Prof. Dr. Fahlenkamp, OÄ Frau Dr. Sünder, OA Dr. Belz und dem AA Herr Dipl.-Med. Wahl;
- die inhaltliche Mitgestaltung und technische Unterstützung der 1. Tagung des Regionalverbands der Neuen Bundesländer (RV-NBL) im Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. 2009 in Chemnitz;
- die aktive Mitwirkung am 1. Patientenkongress der Deutschen Krebshilfe 2010 in Chemnitz;
- die gemeinsamen Telefonforen und ihre Vor- und Nachbereitung in der freien Presse in den Jahren 2009, 2011, 2013, 2015 und 2016;
- die offenen urologischen Foren im Hotel Mer-

- cure, seit 2018 an praxisbezogenen Standorten der edia.con-Gruppe in der Region, die zum Magnet für immer mehr Betroffene und Interessenten, darunter auch zahlreicher SHG-Mitglieder geworden sind;
- die Vorstellung der SHG von Helmar Frenzel in den Patientenforen im Hotel Mercure 2013, 2015 und 2017 hat einen hohen öffentlichen Zuspruch bewirkt und zu weiterem Wachstum beigetragen. Die letzte Vorstellung wurde per Video durch die Sächsische Krebsgesellschaft aufgezeichnet und steht als App in der Homepage der SKG seit Anfang 2018;
 - die „Tage der offenen Tür“ alle zwei Jahre in den Zeisigwaldkliniken Bethanien Chemnitz, in die sich unsere SHG schon seit 2007 durch eigene Teilnahme und einem Info-Stand einbringt;
 - die umfangreichen Beratungsangebote im Rahmen der Prostatakarzinom-Sprechstunde;
 - die breite Palette klinischer Leistungen, die auch von vielen Mitgliedern unserer Gruppe in Anspruch genommen wurde;
 - die neuerliche Verknüpfung zwischen dem ambulanten und stationären Bereich durch die Einrichtung einer Poliklinik u.a. mit einer urologischen Ambulanz auf dem Klinikgelände hat sich bewährt;
 - die Übergabe von Informationsunterlagen des BPS zur Auslage in den öffentlichen Bereichen der Urologie, wie das BPS-Magazin, den BPS-Flyer „Informieren. Helfen. Einfluss nehmen.“, stets versehen mit der Angabe des SHG-Ansprechpartners zur Kontaktaufnahme;
 - die Begleitung von Patienten aus der SHG oder anderer Betroffener in die Urologie-Sprechstunden.

Helmar Frenzel fügte den Ausführungen von Ralf Rauh einige sehr persönlich gehaltene Gedanken hinzu und brachte seine Freude, Zuversicht und auch Stolz auf das gemeinsam Erreichte zum Ausdruck.

Als einer der ältesten noch aktiven Mitglieder der SHG ging er besonders auf die Bedürfnisse, aber

auch auf die Herausforderungen an ältere Tumorpatienten ein – schließlich sind von 93 Mitgliedern der Gruppe (Durchschnittsalter etwa 75 Jahre) immerhin 25 Betroffene 80 Jahre und älter.

Neben genügend Bewegung, gesunde Ernährung und guten Schlaf ist für Helmar Frenzel die Pflege sozialer Kontakte von besonderer Bedeutung: „Die uneigennützig tätige Selbsthilfe, wie wir sie seit Jahren praktizieren, das Füreinander da sein, das menschliche Miteinander, das Gefühl, noch gebraucht zu werden, das alles fördert eine positive Lebenseinstellung.“

Er beendete seine Rede mit der dringenden Aufforderung, bei onkologischen Studien die höheren Altersgruppen adäquat zu beteiligen, und einem eindringlichen Aufruf an alle Mitglieder der SHG: „Bleiben oder werden wir wieder aktiv – körperlich und geistig!“

OA Dr. Belz konstatierte rückblickend, dass eine fruchtbare und gelebte Kooperation zwischen den beiden Partnern besteht. Auch die persönlichen Kontakte zwischen der Leitung der SHG und dem Ärzteteam einschließlich Schwester Ina wurden im Verlauf der Jahre vertieft. Dr. Belz bilanzierte kritisch die Entwicklung des PKZ seit seiner Erstzertifizierung. Er umriss den aktuellen wissenschaftlichen Stand bei der Behandlung des Prostatakarzinoms und schnitt zukünftige Entwicklungen seiner Diagnostik und Therapie an. Er ging auf die sehr emotionalen Reden des Vorsitzenden der SHG, Ralf Rauh und Helmar Frenzel ein. Dabei wurde deutlich, wie engagiert sich die Mitglieder und deren Angehörige in das Gruppenleben einbringen.

Dr. Belz betonte den Einfluss der Erkrankung auf das soziale Umfeld der Betroffenen und dass die Krankheit aus vielfältigen Perspektiven pro aktiv behandelt wird. Als urologischer Therapeut ist es ihm – und dem gesamten Team – Freude und Ehre zugleich, dass in den vergangenen zehn Jahren ein vertrauensvolles Verhältnis aufgebaut wurde.

Alle Teilnehmer stimmten ihm zu, auch in Zukunft das Miteinander auf Augenhöhe zu gestalten.

Mit einem herzlichen Dankeschön an den Gastgeber und einem gemeinsamen Foto klang unser nachhaltiges Treffen aus.

10 Jahre Selbsthilfegruppe Renchen

Von Peter Meier, Selbsthilfegruppe Renchen

Gut besucht war die jüngste Versammlung der SHG Renchen an einem Montagabend im Oktober 2018. Im Unterschied zu den sonstigen Treffen standen diesmal keine Informationen im Vordergrund, sondern es ging einfach darum, in gemüthlicher Runde zusammen mit den Frauen das 10-jährige Bestehen der Gruppe zu feiern.

„Unsere Gruppe für den nördlichen Teil der Ortenau besteht seit Oktober 2008“, betonte Hans Köhninger bei der Begrüßung und erinnerte daran, dass er bei der Gründungsversammlung zum Leiter der Gruppe eingesetzt wurde und seither die regelmäßigen Treffen und Veranstaltungen organisiert. Themen der ersten Veranstaltungen waren „Männergesundheit: Ernährung bei Krebs“ und eine Besichtigung des Simplicissimushauses. In den folgenden Jahren standen immer wieder aktuelle Informationen für die Teilnehmer im Vordergrund: So wurde über die Harow-Studie und die Notwendigkeit von Bestrahlungen berichtet, das neue da-Vinci-Operationssystem vorgestellt, über Nachsorge und Komplikationen sowie neue OP-Methoden informiert. Auch praktische Hinweise wurden weitergegeben – von Heilkräften der Natur über die Bedeutung der Bewegung und autogenes Training für die Lebensfreude bis zu Atem- und Ent-

spannungsübungen. Die Themen wurden oft mit Filmen veranschaulicht und stets gab es Gelegenheit, sich über persönliche Erfahrungen auszutauschen. Wie Hans Köhninger weiter berichtete, wird er halbjährlich vom Klinikforum der Universitätsklinik Tübingen informiert, so dass er die Möglichkeit nutzt, den Teilnehmern bei den Versammlungen mit Referaten die neuesten Entwicklungen in der Krebsmedizin weiterzugeben.

Natürlich sprach er auch die bisherigen Jahreshöhepunkte der Gruppe an: die Besichtigungen und Ausflüge. So wurde unter anderem das Mercedes-Werk, ein Zeitungsverlag und das Tabak-Museum besucht, beim „Auffrischungstag“ in Durbach war die Gruppe ebenfalls dabei wie im Rebhäusle oder im Puppenmuseum. Dankesworte galten insbesondere den Frauen, die die Gruppe bei den Vorbereitungen unterstützen.

Zum 10-jährigen Bestehen der Gruppe hatte auch der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe schriftlich gratuliert. Köhninger zitierte aus dem Brief des Vorsitzenden Günter Feick, in dem der Gruppe für die großartige Unterstützung gedankt wird, die sie seit zehn Jahren den Menschen, die bei ihrer schweren Erkrankung Rat und Hilfe suchen, zukommen lässt.

Bildungsreise der SHG Rendsburg-Eckernförde nach Schwerin

Von Hans-Joachim Fricke, Leiter der Selbsthilfegruppe Rendsburg-Eckernförde

Im Oktober 2018 besuchten wir mit 20 Mitgliedern die Helios-Klinik in Schwerin, wo uns Prof. Dr. Chris Protzel, Chefarzt der Urologischen Klinik, sehr herzlich in Empfang nahm. Dabei waren es seine Empathie und soziale Kompetenz, die uns sehr beeindruckten – insbesondere diejenigen, die andere Erfahrungen mit Ärzten gemacht hatten. Prof. Protzel zeigte uns bei einem Rundgang das

weitläufige Klinikgelände mit seinen diversen Kliniken. Danach konnten wir uns stärken, bevor sich ein Vortrag anschloss.

Prof. Protzel referierte über „Therapiemöglichkeiten beim postoperativ metastasierten Prostatakarzinom“. Verständlich in der Sprache, uns mitnehmend und einbeziehend, fand der Vortrag großen Zuspruch und löste eine lebhaftige Diskussion aus.



© H.-J. Fricke

Im Anschluss fand noch ein Rundgang durch die Urologische Klinik statt.

Prof. Protzel sagen wir auf diesem Wege Dank für die vielfältigen und nachhaltigen Eindrücke, die wir von unserem Ausflug nach Schwerin mit nach Hause nehmen konnten, und für die Zeit, die er sich für uns nahm.

Natürlich sollten auch Eindrücke von Schwerin und seiner malerischen Umgebung mit nach Hause genommen werden. Dies geschah dann bei einer Stadtrundfahrt, einer Vier-Seen-Rundfahrt und bei verschiedenen Besichtigungen. Alles in allem eine Bildungsfahrt, die ihren Namen voll und ganz verdient hat.

2018 verstarben die Selbsthilfegruppenleiter

**Werner Siebert
Martin Blumenschein
Heinrich Siemering
Ernst Egner
Wilhelm Hebbelmann
Heinrich Zelesny
Peter Klohr
Heinz Zlotowicz
Werner Lüllemann**

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

Arbeitskreise berichten:

Warum ein Arbeitskreis „Psychoonkologie“?

Von Dr. Artur Hornung, Manfred Olbrich und Jürgen Reichelt

Die Psychoonkologie befasst sich mit den psychischen, sozialen und seelischen Aspekten einer Krebserkrankung sowie den persönlichen, familiären und sozialen Prozessen bei der Krankheitsverarbeitung (Quelle: Patientenleitlinie „Psychoonkologie“ der Deutschen Krebshilfe). Dabei hilft die Psychoonkologie allen Betroffenen, mit den vielfältigen Folgen einer Krebserkrankung besser umzugehen und eine neu angepasste Lebensqualität zu erhalten.

Da aber Männer oft Probleme damit haben, ihre Befindlichkeiten, insbesondere ihre Gefühle, auszudrücken oder die psychischen Aspekte einer Prostatakrebs-Erkrankung („Ich hab’ doch keinen an der Waffel!“) anzusprechen, ist die Sensibilisierung hierfür eine wichtige Aufgabe innerhalb der Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen.

Der AK PSY-ON beschäftigt sich aktuell mit der ganz praktischen Frage: „Wie können wir erreichen, dass die Wichtigkeit der Psychoonkologie über die Selbsthilfgruppen-Leiter an alle betroffenen Männer weitergegeben werden kann und auch angenommen wird?“

Was hat der Arbeitskreis AK PSY-ON in den letzten beiden Jahren geleistet?

- Oktober 2017: Verabschiedung der Ziele des AK PSY-ON durch den Vorstand des BPS;
- November 2017: Ableitung eines inhaltlichen Leitbilds für den AK PSY-ON;
- April 2018: Der AK will eine Handlungshilfe für Selbsthilfgruppenleiter im Konsens erarbeiten;
- April bis Oktober 2018: Zu den aufgeteilten Themen erarbeiteten die AK-Mitglieder

Beiträge: Mut machen – Hoffnung wecken, Schluss mit Mythen, Ängste zähmen, gemischte Gefühle, Hilfe zur Selbsthilfe – Ich helfe mir selbst, Frische Kräfte, Du bist auch wichtig, Echte Hilfe.

Im Arbeitskreis wurde aus wissenschaftlichen Quellen auch ein Fünf-Phasen-Modell entwickelt (s. Abb. 1).

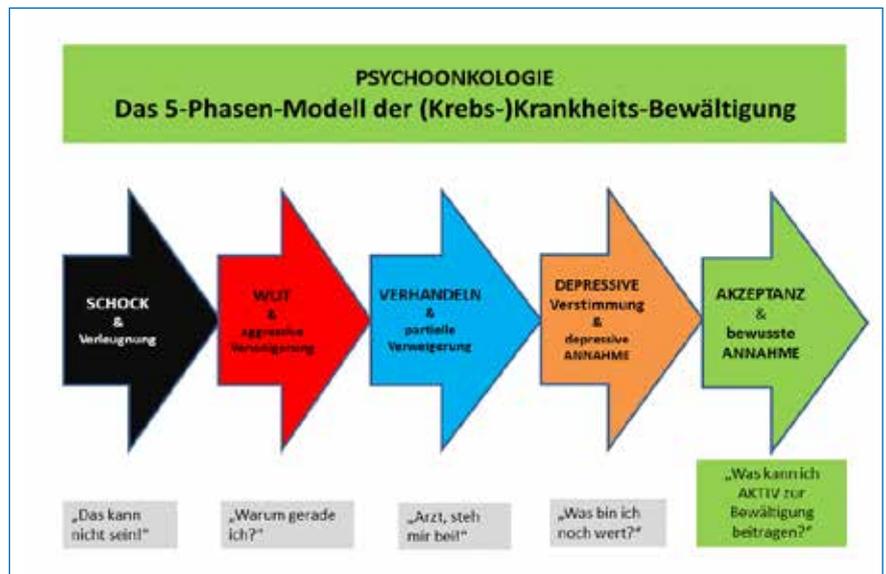


Abb. 1. Fünf-Phasen-Modell

Was ist in naher Zukunft vom AK PSY-ON zu erwarten?

Dem AK PSY-ON gehören zurzeit neun Mitglieder an, jeder Regional- und Landesverband ist vertreten.

Die gesammelten Beiträge der AK-Mitglieder werden im ersten Quartal 2019 von einem Bearbeitungsteam zusammengefasst und in Rücksprache mit den Erstellern weiter verarbeitet zu einer Handlungshilfe für Selbsthilfgruppen-Leiter. Dazu soll der Inhaber des Stiftungslehrstuhls für Selbsthilfeforschung am Tumorzentrum CCCF (Universität Freiburg), Prof. Dr. Joachim Weis, als wissen-

schaftlichen Begleiter einbezogen werden.

Der Arbeitskreis hat bereits sehr gute Kontakte zu renommierten Psychoonkologie-Expertinnen und Experten aufgebaut und wird diese in 2019 vertiefen und für den BPS nutzen, z. B. durch Vermittlung von Vorträgen für die BPS-Jahresversammlung, bei Treffen der Regionalverbände oder gar einzelnen Selbsthilfegruppen.

Gründung des Arbeitskreises Integrative Prostatakrebsmedizin (AK IPKM)

Von Dr. Lothar Eberhardt, Leiter des AK IPKM

Der AK IPKM wurde 2018 auf Initiative von Dr. Lothar Eberhardt gegründet und durch den erweiterten Vorstand bestätigt. Die erste Sitzung fand vom 15. bis 17. Oktober in Fulda statt.

Die Bezeichnung „Integrative Prostatakrebsmedizin“ ist im wesentlichen ein Synonym zur Bezeichnung „Komplementärmedizin bei Prostatakrebs“. IPKM soll aber insbesondere die mentale Komponente als wichtigen Bestandteil und gegebenenfalls auch weitere, bisher vernachlässigte Komponenten enthalten.

Wichtigster Tagesordnungspunkt in Fulda waren die Berichte der AK-Mitglieder zu persönlichen komplementärmedizinischen Aktivitäten beziehungsweise von Aktivitäten in ihren Selbsthilfegruppen. Die umfangreichen Berichte wurden als hoch interessant empfunden. Offensichtlich hat die Frage: „Was kann ich selbst tun?“ eine zentrale Bedeutung in den SHG. Diese Erfahrungen systematisch und kritisch aufzuarbeiten, wird uns in nächster Zeit beschäftigen.

Die Ergänzung der Schulmedizin durch eigene Initiativen soll zu einer weiteren Verbesserung des Gesundheitszustandes und damit der Lebensqualität führen. Zielstellung: Stärkung des Immunsystems und damit der Selbstheilungskräfte.

Schwerpunktthemen nach gegenwärtigem Stand:

- Auswertung von persönlichen Erfahrungen mit der Komplementärmedizin,

Der AK PSY-ON möchte seine Ergebnisse und Erkenntnisse in geeigneter Form auf der Homepage des BPS einbringen und mit anderen kompetenten und weiterhelfenden Stellen vernetzen.

Die Mitglieder des AK PSY-ON stehen selbstverständlich auch als Ansprechpartner für andere SHG-Leiter gerne zur Verfügung. Kontakte zu den AK-Mitgliedern stellt die Geschäftsstelle her.

- Auswertung von Fachliteratur zur Komplementärmedizin,
- Verfolgung der Erarbeitung der S3-Leitlinie „Komplementärmedizin bei der Behandlung von onkologischen Patienten“ bis zur Ausarbeitung der S3-Leitlinie „Komplementärmedizin bei der Behandlung von Prostatakrebspatienten“ und dann bis zur Ausarbeitung der Patientenleitlinie „Integrative Prostatakrebsmedizin“.

Dazu werden wir Wege suchen, dieses Wissen zurück zur Basis zu bringen, z.B. Beiträge im BPS-Magazin, Diskussionsrunden mit den SHG-Leitern auf den Jahrestagungen der Regional- und Landesverbände.

Um auch in allen RV/LV präsent sein zu können, suchen wir noch interessierte Mitstreiter aus folgenden Bundesländern:

- Baden Württemberg
- Bayern
- Hessen
- Niedersachsen/Bremen
- Schleswig-Holstein.

Wir planen jährlich drei Veranstaltungen.

Durch die Einladung von medizinischem Fachpersonal – im Wesentlichen aus der Naturheilkunde – möchten wir einerseits unser Wissen erweitern und andererseits die Studienarbeit beeinflussen.

Heft 1, 2018

Editorial

Aktuell

Zehn Jahre Beratungshotline des BPS – Rückblick und Gegenwart 2
 Aktualisierung der S3-Leitlinie zur Früherkennung, Diagnose und Therapie des Prostatakarzinoms 4
 Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung 6
 Tag der Krebs-Selbsthilfe 2017 7

Diagnose und Therapie

Wann ist ein Prostatakrebs für eine Aktive Überwachung geeignet? 10
 Xofigo®: Kontraindikation für Anwendung zusammen mit Zytiga® und Prednison/Prednisolon 13
 Studien zum Kastrationsresistenten Prostatakarzinom: Antiandrogene verzögern Metastasenbildung um zwei Jahre 14
 Frühbewertung von Arzneimitteln: Abirateron (Zytiga) bei metastasiertem Prostatakrebs 15
 Schlechtere Prognose für Diabetiker bei Prostatakarzinom 17
 Stressnerven fördern das Wachstum bei Prostatakrebs 17

Verbandsnachrichten

Herzlich Willkommen im BPS 18
 Mitgliederversammlung des LV Nordrhein-Westfalen 18
 20 Jahre SHG Prostatakrebs-Betroffene Nürnberg e.V. 19
 Kontinenztraining der SHG Bottrop 20
 Oskar Blum, Gründungsmitglied des BPS, plant seinen „Ruhestand“ 21
 „Auf der Suche nach neuem Vorstand“ 22
 Männergesundheitstag geht auch gemütlich 22
 Jubiläum und Führungswechsel bei der SHG Deggendorf 23
 Büro der Selbsthilfe in Soltau 24
 Informationstag Prostatakrebs 2017 in Regensburg 25
 Aktivitäten der SHG Oschatz und Umgebung 26
 Eindrücke vom Offenen Krebskongress in Rostock 27
 15-jähriges Bestehen der SHG Verden 28
 15 Jahre Prostata Selbsthilfegruppe Gelsenkirchen & Buer 29
 Mehr wissen – besser helfen 30
 Preisverleihung an die Prostata-Selbsthilfegruppe Wiesbaden und Umgebung 31
 Wir trauern um Albert Lippert 32
Für Sie notiert
 Prostatakrebs – Der Therapiebegleiter für Paare 32

Heft 2, 2018

Editorial

Aktuell

18. Jahrestagung und Mitgliederversammlung in Magdeburg 2
 Die Prostatakrebszentren der Deutschen Krebsgesellschaft: Garanten für eine gute medizinische Versorgung 7
 Patientenversion des „Standard für die Rehabilitation von Patienten mit Prostatakarzinom“ veröffentlicht 8

Diagnose und Therapie

PSMA-gerichtete Bildgebung und Therapie des Prostatakarzinoms 10
 Aktuelles zur sequenziellen mCRPC-Therapie 11
 Paradigmenwechsel in der Prostatakrebs-Diagnostik 12
 Roboterassistierte Prostatektomie bisher ohne sichere Vorteile 13
 Protonentherapie im Westdeutschen Protonentherapiezentrum der Universitätsmedizin Essen 14
 Training unter Radiotherapie auch bei instabilen Knochenmetastasen eine Option? 17

Übersicht der verschiedenen Studientypen 17
Verbandsnachrichten
 Herzlich Willkommen im BPS 19
 Der Verbund der Bevollmächtigten der Regional- und Landesverbände 19
 SHG Emden auf der Paritätischen Meile 20
 Die Aktivitäten der SHG Oschatz und Umgebung 20
 SHG Heidekreis informiert sich über Strahlentherapie und Nuklearmedizin 21
 Mit dem Chefarzt live im OP 22
 SHG Marburg – 3. Uro-Marsch und Vortrag zu Methadon 23
 15-jähriges Bestehen der SHG Salzgitter 24
 Studienfahrt nach Idar-Oberstein 25
 Die SHG Mariendorf (Berlin) ist präsent 26
 SHG Wuppertal aktiv bei der NRW-Selbsthilfe-Tour 2018 27
 Die SHG Burgdorf besucht die Martiniklinik in Hamburg 27
 SHG Borken zu Besuch in einer Behinderten-Werkstätte 28
 Thema „Zweitmeinung“ in der SHG Bamberg 28
 15 Jahre SHG Prostatakrebs Südthüringen 29
 Arbeitskreise berichten: SSK / Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen 30
Für Sie notiert
 Krebs? Ohne mich! 32
 Neue Einschränkungen für Radium-223-dichlorid (Xofigo®) 33

Heft 3, 2018

Editorial

Aktuell

Offener Brief an die Selbsthilfegruppen 2
 Vorstandswahlen 2019 3
 „Die PCO-Studie stellt Lebensqualität in den Mittelpunkt“ 4
 Erfolgreicher Tag der Krebs-Selbsthilfe 2018 in Berlin 6
Diagnose und Therapie
 TULSA-PRO® – aktueller Status und Ausblick 7
 Psychoonkologie für Patienten, Angehörige und die Prostatakrebs-selbsthilfe 9
 Nutzen der LDR-Brachytherapie im Frühstadium unklar 11
 Nahrungsergänzung gegen die Erschöpfung bei der Chemotherapie? Pilotstudie zur Wirksamkeit von L-Carnitin 13
 Progether erklärt Studienbegriffe 14
 Besser Finger weg von der digital rektalen Untersuchung 15

Verbandsnachrichten

Jubiläen 2018 17
 Mitgliederversammlung RV Selbsthilfe Südwest 18
 Mitgliederversammlung RV Selbsthilfe Niedersachsen/Bremen 19
 Düsseldorf am Ruder 2018 20
 Aktivitäten der SHG Oschatz 21
 15 Jahre SHG Bad Buchau-Federsee 22
 Oskar Blum erhält Bayerische Staatsmedaille 23
 SHG Idar-Oberstein-Kirn im Bundeswehr-Zentralkrankenhaus 24
 1. Familienseminar der SHG Kücknitz 25
 „Nicht nur an die Krankheit denken, auch die Welt erleben“ 25
 SHG Chemnitz und Umgebung: 10 Jahre Kooperationsvereinbarung 26
 10 Jahre Selbsthilfegruppe Renchen 28
 Bildungsreise der SHG Rendsburg-Eckernförde nach Schwerin 28
 Arbeitskreise berichten: Warum ein AK „Psychoonkologie“?/Gründung des AK „Integrative Prostatakrebsmedizin (AK IPKM)“ 30
Für Sie notiert
 Register 2018 32
 „Lasst uns leben“ 33

„Lasst uns leben“

(Red. ws) Im letzten Magazin berichtete die SHG Südthüringen, dass „Martin Neumann, Pfarrer im Ruhestand, eigens für das 15-jährige Gruppenjubiläum die Hymne „Lasst uns leben“ nach der Melodie „Oh my Darling Caroline“, getextet hat. Bis zur BPS-Jahrestagung 2019 gilt es jetzt fleißig zu üben, damit wir dort zum Abschluss dieses Lied gemeinsam anstimmen können.

1. Männer sind wir, krebserfahren,
Oft fehlt uns die Prostata.
Und das führt uns hier zusammen:
Gleiches Schicksal bringt uns nah.

**Lasst uns leben, lasst uns lieben,
reden hilft zum Wohlergehn.
Ja, gemeinsam, nicht alleinsam,
können wir die Zeit bestehn.**

2. Die Diagnose ließ erzittern:
Krebs erscheint im Vorwärtsgang.
Die OP meist unvermeidlich,
Nachbehandlung schließt sich an.

Lasst uns leben ...

3. Beckenboden muss trainiert sein,
Kontinenz das nächste Ziel.
Partner suchen neue Wege,
finden sich im Liebesspiel.

Lasst uns leben ...

Männer sind wir, krebserfahren,
Oft fehlt uns die Prostata.
Und das führt uns hier zusammen:
Gleiches Schicksal bringt uns nah.

**Lasst uns leben, lasst uns lieben.
Reden hilft zum Wohlergehn.
Ja, gemeinsam, nicht alleinsam,
können wir die Zeit bestehn.**

Text: Christoph Martin Neumann, Melodie: Oh my darling Caroline

Zur Durchführung der von Ihnen gewünschten Leistung verarbeitet und nutzt der BPS Ihre übermittelten Daten und beauftragt soweit notwendig Dienstleister, die Ihre Daten ebenfalls unter Einhaltung von Datenschutzbestimmungen nutzen und verarbeiten. Sie können der weiteren Nutzung jederzeit ohne Angabe von Gründen schriftlich widersprechen oder dies per E-Mail an widerruf@prostatakrebs-bps.de tun.

Ein Bestellformular – mit weiteren Broschüren, die Sie über das Internet abrufen oder bestellen können – finden Sie auch auf unserer Internetseite: <http://b-p-s.link/4e1>



Informationsmaterial Heft 3/2018

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 fortgeschrittener 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“
- Patientenleitlinie „Supportive Therapie“
- 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

BPS-Jahrestagung 2019

Die Jahrestagung des BPS mit der 19. Ordentlichen Mitgliederversammlung findet statt von

Dienstag, 21. Mai bis Donnerstag, 23. Mai 2019



© hbschw/pixabay

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



Absender (in Blockbuchstaben):

Name

Straße / Nr.

PLZ / Ort



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

Wichtig: Bitte Häkchen nicht vergessen:

Ich bin mit der Verarbeitung und Speicherung meiner Daten durch den BPS e.V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn zum Zwecke der Bearbeitung und Ausführung der Bestellung einverstanden. Meine Einwilligung kann ich jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen.