

Frauen mit Brustkrebs – immer mehr von ihnen wollen immer mehr wissen

Von Ursula Goldman-Posch, Buchautorin, Gründerin und Vorstand mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.

Ich bin eine von 74.000 Frauen, die Jahr um Jahr in Deutschland an Brustkrebs erkranken. Und wenn man meine aggressive Tumorbiologie betrachtet und der Statistik glauben soll, hätte ich bereits, - zwei Jahre nach meiner verschleppten Diagnose und nach einer unterdosierten Chemotherapie im Jahr 1996, - im Grab liegen sollen.

Liege ich aber nicht.

Im Gegenteil: ich stehe nicht schlecht da.

Warum?

Weil ich meinem Brustkrebs die Stirn geboten habe, weil ich mir die richtigen Medikamente erkämpft habe, noch ehe sie Standard wurden, weil ich mein Schicksal selbst in die Hand genommen habe und zum Beispiel jetzt auch weiß, dass ich eine ganz normale CYP2D6-Verstoffwechslerin bin.

1 Es wird geschätzt, dass in der Europäischen Union in 2012 rund 88.000 Frauen an Brustkrebs sterben werden. Dank besserer Früherkennung und innovativer Behandlungsmöglichkeiten geht die Anzahl der Brustkrebstoten in Europa im Vergleich zu den letzten 20 Jahren zurück. Doch in Deutschland ist die Sterberate an Brustkrebs nach wie vor am höchsten¹.

Als Patientin und Patientinnen-Vertreterin, als Journalistin und als Vorstandsmitglied von mamazone –Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V. kann ich mich nicht damit zufrieden geben. 17.000 tote Frauen jedes Jahr in Deutschland, das sind 54 tote Frauen an jedem Tag, - 54 Frauen zu viel. Wir müssen alles tun und jede Chance ergreifen, um die Rate der brustkrebstoten Frauen in diesem Jahrzehnt um mindestens 50 Prozent senken!

Ergreifen wir wirklich jede Chance? Ist Brustkrebs in Deutschland zum nationalen Anliegen geworden bei den Spitzenfrauen der Politik? Steht das Wohl der Patientin wirklich im Mittelpunkt oder sind es die Ränkespiele der Fachgesellschaften untereinander? Leider gibt es im Augenblick bei uns in Deutschland unheilvolle gesundheitspolitische Tendenzen, die den Kampf gegen das Sterben an Brustkrebs zu torpedieren drohen. Eine Gesundheitspolitik, die nur danach fragt, was Brustkrebs kostet und nicht danach fragt, warum Brustkrebs Leben kostet, ist nicht zielführend.

Denn:

- Was nützt die beste **Früherkennung** von Brustkrebs, wenn die, die ihn haben, immer noch nicht ausreichend in Klinischen Studien behandelt werden?

¹ M. Malvezzi et al. European cancer mortality predictions for the year 2012. Annals of Oncology Advance Access published February 28, 2012 doi: 10.1093/annonc/mds024

- Was bringen innovative **Tests wie Gensignaturen und Genotypisierungen**, für eine gezielte, individualisierte Behandlung, wenn bürokratische Hürden den Patientinnen den Zugang dazu verwehren oder ihn zumindest künstlich verlangsamen?
- Was helfen uns noch so ausgefeilte Therapien am Anfang von Brustkrebs, wenn wir Frauen dann in eine sogenannte „**Nachsorge**“ entlassen werden, die auf 20 Jahre alten Forschungsdaten beruht und erst beim Auftreten von körperlichen Anzeichen des Rückfalls wieder tätig wird?

Deshalb ist Eigeninitiative und Eigenverantwortung der einzelnen Patientin wie auch der kollektiven Patientinnen in Zeiten angeblich knapper Kassen mehr gefragt denn je.

Deshalb ist die Heranbildung von informierten Patientinnen, von kompetenten und selbstbewussten Frauen, die mitreden können, die einfordern oder - die auch zu widersprechen wagen – heute wichtiger denn je.

Wir von „mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V., Augsburg“, - mit rund 1800 Mitgliedern die größte und aktivste Brustkrebs-Patientinnen-Lobby in Deutschland, - nennen solche, - zugegeben manchmal auch etwas anstrengenden - Expertinnen ihrer eigenen Erkrankung etwas scherzhaft „Diplompatientinnen“.

2

Seit zwölf Jahren bilden wir im „Projekt Diplompatientin“ einmal im Jahr – Patientinnen zur „Diplompatientin“ aus. Hochkarätige Referenten vermitteln auf diesem Wissenschaftskongress in patientenfreundlicher Sprache die neuesten Erkenntnisse in Vorsorge, Früherkennung, Therapie und Nachsorge von Brustkrebs.

Und das „Projekt Diplompatientin“ wirkt: Denn wer von der Patientin zur Diplompatientin wird, kann seine Ohnmacht in Macht, kann seinen Unmut in neuen Mut, kann seine Fragen in Forderungen verwandeln.

Wissen ist heilsam

Wie heilsam Wissen auf die verstörte Seele, das Selbstbewusstsein und das Immunsystem von Frauen mit Brustkrebs wirken kann, zeigt eine retrospektive japanische Studie aus dem Jahr 2000, an der 214 Frauen mit metastasiertem Brustkrebs teilgenommen haben. Demnach lebten die Studienteilnehmerinnen, die alles wissen wollten, um rund 12,2 Monate länger als die Frauen, die ihren Kopf in den Sand steckten². Es steht zu vermuten, dass die Gruppe der Ahnungslosen weniger Unterstützung von ihrem Arzt bekamen, aber auch selbst keine eigenen Behandlungsvorschläge machten.

² Okamura H., Yamamoto N., Watanabe T., et al.: Patients' understanding of their own disease and survival potential in patients with metastatic Breast Cancer. Breast Cancer Res Treat 2000 May; 61 (2): 145-50

Amerikanische Wissenschaftler des Dana-Farber-Institutes haben herausgefunden,³ dass es offenbar einen Zusammenhang zwischen dem Wissensstand von Patienten (in diesem Fall Darmkrebs-Patienten) und der Therapieentscheidung gibt. In der April-Ausgabe des Fachmagazins „Cancer“ von 2009 heißt es wörtlich: *„Darmkrebspatienten, die alles über ihre Krankheit wissen wollten, kannten die neuen Wirkstoffe 2,8-mal häufiger als weniger Informierte. Und sie bekamen die neuen Mittel 3,2-mal häufiger als andere.“*

Auf den Punkt gebracht: In Zeiten drohender Priorisierung und Rationierung im Gesundheitssystem ist es gut, sich auch selbst schlau zu machen, als sich ausschließlich auf seinen Arzt zu verlassen.

Das gilt auch für die Frage, wie lange wir noch bereit sind, Pimaldaumen-Behandlungen nach dem Gießkannenprinzip zu erdulden statt zu fordern, alle Möglichkeiten der Vorhersage für eine sinnhafte und gelingende Therapie auszuschöpfen.

Denn es kann kein Ziel sein, als folgsame Patientinnen zu sterben, es muss unser Ziel sein, als fordernde Patientinnen zu überleben.

³ Gray SW, Armstrong K, Demichele A, Schwartz JS, Hornik RC.: Colon cancer patient information seeking and the adoption of targeted therapy for on-label and off-label indications. Cancer. 2009 Apr 1;115(7):1424-34.