

Allzu viel ist ungesund

Übertherapie verzehrt

- 12 Zeitenwende
Die TAILORx-Studie
- 24 Ernährung bei Brustkrebs
Empfehlungen der traditionellen chinesischen Medizin
- 40 Der jährliche Kassensturz
Krebs und Krebskosten
- 42 Krankheitsalltag
Diseasemanagement und Arztsuche
- 47 Spirit of Solidarity
Neue Grenzen erkunden
- 50 Die eigene Spur finden
9 Wege in ein krebsfreies Leben



Titelthema

- 4 Allzu viel ist ungesund
Übertherapie verzehrt
- 6 Das rechte Maß
Therapiede Eskalation
- 10 Krebszellen in Schach halten
Die adaptive Chemotherapie
- 12 Zeitenwende
Die TAILORx – Studie

Medizin und Forschung

- 14 Mal wieder Im Schussfeld
Die Komplementärmedizin
- 16 Heilkunst aus aller Welt
Weltmedizin
- 18 Krebszellen schwächen
Neue Ernährungsformen während Chemotherapie
- 22 Was soll auf den Tisch?
Essen und trinken bei Brustkrebs
- 24 Ernährung bei Brustkrebs
Empfehlungen der traditionellen chinesischen Medizin
- 25 Exakt nach Maß
3D - Brustepithesen
- 26 Die Gene der Metastasen
Das Projekt CATCH
Personalisierte Krebsimpfung
Therapeutische Tumorimpfstoffe
- 27 Ein verdichtetes Problem
Stiefkind Ultraschall
- 28 Altes Wissen neu gedacht
Mit Wärme gegen Brustkrebs
- 31 Kurz und fündig

mamazone Brennpunkt

- 32 Zu wenig Aufmerksamkeit ...
... für die Schmerzbehandlung
- 34 Wie ist sie beeinflussbar?
Die Schmerzwahrnehmung
- 36 Sanft und nachhaltig
Tai Chi gegen Schmerz
- 37 Hilfe aus Fernost
Guo Lin Qi Gong gegen Gelenkschmerzen

Gut zu wissen

- 38 Wieder Mut schöpfen
Vom kreativen Umgang mit Krebs
- 40 Der jährliche Kassensturz
Krebs und Krebskosten
- 42 Krankheitsalltag
Disease-Management und Arztuche
- 43 Wir brauchen klare Sicht
Widmen wir uns unseren Augen

Aus eigener Erfahrung

- 44 Unglaubliche Lebenskraft
Hannes – das kleine Wunder
- 47 Spirit of Solidarity
Neue Grenzen erkunden

Für Sie gelesen

- 50 Die eigene Spur finden
9 Wege in ein krebsfreies Leben
- 51 Pflanzen nähren uns
Die China Study

Aus den Regionen

- 52 Blinklicht aus Süd-West
mamazone Heidelberg-Mannheim stellt sich vor
- 53 Abschlussbericht
PROMETHEUS im Ziel
- 56 mamazone-regional
Support vor Ort

Das Beste zum Schluss

- 58 Busenfreundin 2018

Abschlussbericht

PROMETHEUS im Ziel



VON CORNELIA STÜWE – MAMAZONE-OSTHOLSTEIN

Am 17. Mai 2018 nahm ich in Vejle/Süddänemark an der PROMETHEUS-Endkonferenz teil (vgl. MAG 01-2018). Ziel dieses Projekts war es, neue Wege der Patientenbeteiligung an medizinischen Entscheidungsprozessen zu entwickeln, um durch bessere Bedingungen die Position des „aktiven Patienten“ zu stärken (www.prometheus.care/).

Einige Highlights aus der Ergebnispräsentation stelle ich Ihnen hier vor.

Eigenwahrnehmung und Mitteilung

Eva Knutz, Post Doc mit besonderem Forschungsinteresse an Partizipations-, Co- und Sozialdesign, sowie Thomas Markusen, Assistenzprofessor für Interaktion und Sozialdesign, beide von der Süddänischen Universität, präsentierten Kommunikationswerkzeuge. Diese sollen es Patienten erleichtern, ihre Gefühlswelt, ihre Bedürfnisse und Ängste auch nonverbal mitzuteilen und zusätzlich Einsichten in den eigenen Krankheits- und Behandlungsweg zu erlangen. Verschiedene Materialien dienten hierbei mittels Knotenknüpfen der Darstellung persönlicher Probleme. Das Knotenknüpfungsmuster spiegelte die Gewichtung und Stärke eines Problems wider und war so der professionellen Seite bildhaft zu vermitteln.

So zeigte ein fast unlösbarer Knoten bei einer Patientin die Angst vor der Zukunft, ein kleiner Knoten aus dünnem Draht stand für Befürchtungen gegenüber Nebenwirkungen einer Strahlentherapie, und viele kleine Knoten bedeuteten ungewisse Auswirkungen im sozialen Umfeld.

An einer Figur ähnlich einer Nahrungspyramide ordneten Patienten vorgegebene

Themen folgenden Bereichen zu: das stärkt mich, das schwächt mich, wer oder was hilft mir mehr oder weniger, und was geht gar nicht. So platzierte ein Patient seine Ehefrau an die Stelle der größten Stütze, und die aufmunternd gemeinten Sprüche seines sozialen Umfelds unter „weniger hilfreich“. Je nach Präferenz fanden die Kärtchen „Schulmedizin“ und „Komplementärmedizin“ ihren Platz und gaben so den betreuenden Professionellen Auskunft über Behandlungswünsche. Eine weitere Übung war die Beschriftung von Pappfiguren mit erwünschtem Verhalten, z.B. eine Einladung zum Kaffeetrinken ohne große Worte.

Diese Übungen, auch Probing genannt, sollten wahrgenommene oder erwünschte Lebensqualität beschreiben und ein besseres Verständnis des Gesundheitspersonals für die Patienten befördern. Sie erwiesen sich auch als hilfreich für die Betroffenen, sich der eigenen Bedürfnisse bewusst zu werden und diese gegenüber ihrem sozialem Umfeld klarer zu artikulieren. Hilfsstrategien sind z.B. eine Decke, ein Kissenbezug, eine Schlafbrille mit der eingestickten Bitte um Ruhe. Die Erwartung zur Akzeptanz durch das soziale Umfeld wird so wortlos und ohne Begründung mitgeteilt.

Der Blasenkrebs-Pass

Am UKSH in Kiel wurden in enger Zusammenarbeit mit betroffenen Patienten, Selbsthilfegruppen und urologischen Experten Informationsmaterialien erarbeitet. Der so entstandene Blasenkrebs-Nachsorgepass erfreut sich inzwischen großer Beliebtheit. Patienten behalten den Über-

blick über Behandlung und Nachsorge, den niedergelassenen Urologen liegen erforderliche Daten für eine leitliniengerechte Behandlung zusammengefasst vor. Jeder am UKSH in Kiel operierte Patient erhält bei der Entlassung diesen Pass und kann seine persönlichen Daten eintragen. Die Erkrankung und die Behandlung werden überdies mittels Grafiken und Bildern leicht verständlich erläutert. Durch den Eintrag von Laborergebnissen aus der Nachsorge und gegebenenfalls weiterer Erkrankungen entsteht nahezu eine mobile Patientenakte. Aktuell wird zusätzlich an einer Patienten-App gearbeitet. Des Weiteren entwickelte das Kieler PROMETHEUS-Team Videos über Risikofaktoren, Diagnostik, Behandlung und Nachsorge, zu finden unter anderem auf youtube.

Auch für Prostatakrebspatienten ist bereits ein Nachsorgepass in Entwicklung. Zwei Videos mit fundierten Informationen zur Früherkennung und für Rezidiv-Patienten sind schon verfügbar.

Careables und Dacoach

„Careables“ setzt sich zusammen aus „care“ für Betreuung und „wearables“ für am Körper zu tragende intelligente Geräte. Das Ergebnis eines Masterprogramms zur IT Produktentwicklung an der Universität Aarhus sind kleine und handliche Geräte, diskret und unauffällig in der Hosentasche zu tragen und zu bedienen. Daten können automatisiert aufgezeichnet und gesammelt werden.

„Dacoach“ bedeutet datengestütztes Gesundheitscoaching über eine App, ähnlich der Eigenmessung sogenannter Fitness-Apps.

Ein erstes Arbeitsergebnis eröffnete Patienten die Möglichkeit, restless legs-Anfälle infolge einer Chemotherapie (quälendes Unruhegefühl und Bewegungsdrang in den Beinen besonders abends und während der Nacht) auch nachts zu zählen. Das Ergebnis bildet die Basis für eine Strategiesuche gemeinsam mit einer speziell geschulten Pflegekraft zur Minderung der Anfälle.

Forscher und Entwickler stehen hier jedoch noch vor großen Herausforderungen auf dem Weg zur allgemeinen Nutzung.

Audio-Aufnahmen

Damit Betroffene Arztgespräche noch einmal anhören und die darin enthaltenen Informationen wirklich erfassen können, entwickelte das dänische PROMETHEUS-Team eine App für Ärzte mit der Möglichkeit, das Gespräch unkompliziert via Tablet aufzuzeichnen und in die in Süddänemark vorhandene elektronische Patientenakte hochzuladen. Die Originalaufnahme verbleibt im Krankenhaus. Die Handhabung ist denkbar einfach für beide Seiten.

Als Hilfe zur Vorbereitung auf ein Arztgespräch erhalten alle Patienten das Faltsblatt „Stell Fragen!“. Es wird überlegt, zukünftig u.a. auch Entlassungsgespräche aufzuzeichnen. In einer ersten Erhebung mit ca. 4.500 Patienten beurteilten die Teilnehmer diese Möglichkeit als hilfreich für ihr Verständnis der Behandlung und empfanden sie als Gedächtnisstütze. Die Einführung (roll-out) findet auf Wunsch von Ärzten und Krankenhausverantwortlichen derzeit in Süddänemark statt. Krankenhausverantwortliche aus anderen Landesteilen signalisierten bereits starkes Interesse.

In Deutschland stößt dieses Vorgehen auf Skepsis. Datenschutz und Befindlichkeiten der Ärzteschaft bilden eine Hürde. Auch existiert noch keine elektronische Gesundheitsakte. Ein möglicher Weg wäre, die Aufnahme-App Patienten zur Verfügung zu stellen und in Absprache mit



Prioritäten setzen

Fotos: PROMETHEUS-Team



Bildhafter Ausdruck von Gefühlen



Vorstellung eines Dacoaches

dem Arzt Aufnahmen anzufertigen und zu speichern.

Kommunikationsrichtlinien

Im Buch PROMETHEUS – PROject for Medically Educated, Transformed, HEalthy and United Society – steht zu lesen: „Unser Ziel war es herauszufinden, welche Kommunikationskompetenzen nötig sind, um die „Gemeinsame Entscheidungsfindung“... (shared decision making) ... im Patientengespräch in der Klinik durchführen zu können.“ In der Folge entstanden Richtlinien für Professionelle im Gesundheitswesen mit Empfehlungen zur Dialogführung. Auch Glaube, Ängste und Erwartungen der Betroffenen und ihrer Angehörigen waren Thema.

Entwickelt wurde ein Shared-Decision-Making-Kurs (SDM-Kurs) für Professionelle im Gesundheitswesen. Am Sygehus Lillebælt wurde für tausende Kliniker ein eintägiges Seminar angeboten, und erste Kliniker wurden als Trainer ausgebildet. Auch über 80 Hebammen erhielten eine Fortbildung. Die Inhalte basierten auf dem

zweiteiligen Calgary Cambridge Guide von Jonathan D. Silverman u.a., einem Leitfaden für Arzt-Patientengespräche bereits aus dem Jahr 1998. Er richtet sich neben Professionellen im Gesundheitswesen auch an Patienten und Wissenschaftler. In dem Artikel „How participatory research changed our view of the challenges of shared decision-making“, erschienen in Patient Educ Couns 2018 (101: 639-46), wird der Entwicklungsprozess des SDM-Kurses beschrieben. Entsprechend den unterschiedlichen Zielsetzungen wird differenziert in Auswahlgespräch, Optionsgespräch und Entscheidungsgespräch.

„Stell Fragen!“

Dieses Faltsblatt für Patienten zur Vorbereitung auf das Arztgespräch fordert Patienten gezielt zur aktiven Teilnahme auf. Themenvorschläge beinhalten z.B. die häusliche Situation, andere Erkrankungen, bereits vorhandene Medikationen u.a.. Die Patienten sollen durch Fragen zum aktuellen Zustand, zu Untersuchungen und Behandlungen zur Fragestellung



angeregt werden. Auch eigene Mitwirkungsmöglichkeiten und nicht zuletzt die soziale und finanzielle Situation werden miteinbezogen. Für eigene Notizen bietet das Faltpapier zusätzlichen Platz. In Süddänemark wird es Patienten eine Woche vor dem geplanten Gespräch zugesandt.

Am Beginn steht der Rat: „Holen Sie mehr aus Ihrem Arztgespräch heraus. Um die Konsultation im Krankenhaus optimal zu nutzen, empfehlen wir Ihnen, sich auf das Gespräch vorzubereiten und ggf. einige Fragen zu formulieren“.

Während des Gesprächs: „Beschreiben Sie Ihren Alltag so, dass Ihr Arzt oder Ihre Pflegekraft sich am besten mit Ihrer Situation vertraut machen kann. Wenn Sie Veränderungen in Ihrem Zustand erfahren haben, denken Sie daran, dies mitzuteilen. Informieren Sie auch darüber, wenn Sie in Behandlung für andere Krankheiten sind, eine alternative Behandlung erhalten oder eine spezielle Ernährungsberatung befolgen. Bitte bringen Sie eine Liste der Medikamente mit, die Sie einnehmen. ...Wenn es etwas gibt, das Sie nicht verstehen, trauen Sie sich, gleich nachzufragen...“.

Fragen als Anregung

Untersuchungen:

- Welche Untersuchungen sind notwendig?
- Was werden die voraussichtlich zeigen?
- Wann werden die Untersuchungen durchgeführt?
- Gibt es was, das ich nach den Untersuchungen beachten muss?
- Wann bekomme ich die Untersuchungsergebnisse?

Behandlung:

- Welche Behandlungsmöglichkeiten habe ich, und welche ist die beste für mich?
- Besteht bei der Behandlung ein Risiko? Z. B. für Schmerzen oder Nebenwirkungen?
- ...
- Was ist, wenn die Behandlung nicht wirkt?

Was kann ich selbst tun?

- Ernährung?
- Alkohol?
- Tabak?
- Sport?

Was wird aus meiner Arbeit?

Im Rahmen von PROMETHEUS wurden auch diverse Apps entwickelt von denen ich die Miktions-App und die ORIGIN-App näher vorstellen möchte.

Pi.Pro – die Miktions-App

Hinter dem medizinischen Begriff Miktion verbirgt sich die Blasenentleerung. Inkontinenz kann sehr unterschiedliche Ursachen haben, und es ist oft schwierig für den Urologen, diese zu finden. Auch für die Behandlung ist es für den Urologen wichtig, vom Patienten zuverlässige Daten über Flüssigkeitsaufnahme, kontrollierte und unkontrollierte Blasenentleerung zu erhalten. Bisher sollten Patienten hierfür tagelang ein Protokoll führen, was umständlich und somit oft fehlerhaft war. Eine digitale Modell-Lösung erarbeitete das PROMETHEUS-Team in Kiel und beschreibt sie wie folgt: „Die App fragt regelmäßig nach, wenn der Anwender längere Zeit keine Daten eingetragen hat. Sie ermöglicht eine graphische Eingabe und berechnet automatisch alle vom Arzt benötigten Werte und Diagramme wie durchschnittliche, mittlere und komplette Flüssigkeitsaufnahme, Miktion und unkontrollierten Harnabgang bei Tag und in der Nacht.“

ORIGIN

Viele Patienten fürchten bei einer Operation neben möglichen Komplikationen auch, was im Operationssaal vor sich geht, wenn sie nicht bei Bewusstsein sind. Es ist die Angst vor dem Unbekannten, vor Kontrollverlust, denn wer weiß schon, wie ein OP ausgestattet ist und was mit dem Patienten dort geschieht. Um diese Befürchtungen zu zerstreuen, wurde im Rahmen von PROMETHEUS ORIGIN entwickelt – Operating Room Information Guide for Interested Newbies (OP-Informationsführer für interessierte Neulinge). Die Beschreibung der App lautet wie folgt: „Diese Modell-App zeigt, wie OPs ausgestattet sind, erklärt, wann was wo und wieso passiert und zeigt die Reise des Patienten durch

alle Stadien. ORIGIN kann die Ängste der Patienten minimieren, weil der OP keine unbekannte Größe mehr ist, sondern etwas, das sie verstehen können.“

Vorschau

Um im Bild der griechischen Mythologie zu bleiben, befindet sich das nächste Projekt mit dem Namen HERACLES in Planung. Am 20. Juni 2018 wurde es vom Interreg-Ausschuss genehmigt. Am 22.11.2018 findet der kick-off in Sankelmark statt.

Unter <https://www.interreg5a.eu/blog/neue-projekte-genehmigt-patienten-sollen-ihren-krankheitsverlauf-beeinflussen-koennen/> fällt zunächst die Überschrift ins Auge: „Patienten sollen ihren Krankheitsverlauf beeinflussen können.“ Weiter: „Das UKSH steht nun an der Spitze des neuen Heracles-Projekts, welches knapp 1,4 Mio. Euro EU-Zuschuss erhält. Gemeinsam mit zahlreichen Partnern aus Dänemark und Deutschland, u.a. der Ärztekammer Schleswig-Holstein, den Kieler und Flensburger Hochschulen, der Im-land Klinik Rendsburg, sowie der Schleswig-Holsteinischen Krebsgesellschaft, wird der moderne Begriff „Patient Empowerment“ angegangen und umgesetzt, damit die Patienten verstärkt die Möglichkeit nutzen, ihre Behandlungsform bzw. ihre Arztwahl zu beeinflussen und das medizinische Personal besser dazu im Stande ist, die Patienten dabei zu unterstützen.“

Während Prometheus laut griechischer Sagen den Göttern (in weiß) das Feuer (des Wissens) stahl, um die Menschen zu erwärmen und zu erhellen und dafür von Zeus bestraft wurde, war Herakles als Sohn des Zeus damit nicht einverstanden und befreite Prometheus.

In diesem Sinn sollen im Rahmen von Health-Related Communication and Lasting Empowerment Support zwei große, grenzüberschreitende Plattformen entwickelt werden, mit deren Hilfe Betroffene auf dem Weg zum selbstbestimmten Patienten unterstützt werden.

DIE STIMME FÜR FRAUEN MIT BRUSTKREBS



Wir danken für einen Beitrag

mamazone

mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.
Max-Hempel-Straße 3 | 86153 Augsburg
Telefon: 0821/2684191-0
Spendenkonto: Stadtparkasse Augsburg
IBAN: DE84 7205 0000 0000 076760
BIC: AUGSDE77XXX

www.mamazone.de