

MAMAZONE-GRUNDSATZPAPIER: POLITIK, PHARMA UND SELBSTHILFE

Selbsthilfegruppen in der Schusslinie von Politik und Medien

Ein Plädoyer für die erwachsene, unabhängige Patienten-Initiative von heute

Wenn Professionalität in der Selbsthilfearbeit neuerdings als Beweis für mutmaßliche Verquickungen mit der Pharmaindustrie erhalten muss, lässt dies interessante Rückschlüsse auf das Image von Einrichtungen der Patienten-Selbsthilfe zu: professionell arbeitende Patienten-Initiativen scheinen auch heute in Deutschland genauso wenig vorstellbar wie die unabhängige, fachkompetente, erwachsene einzelne Patientin.

Der 1999 in der sozialwissenschaftlichen Fakultät Augsburg gegründeten Patientinnen-Initiative „mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.“ ist es gelungen, durch eine neue Konzeption von Selbsthilfegruppe und durch zahlreiche Projekte, diesem Klischee entgegenzutreten und einen Beitrag zur Stärkung der Widerstandskraft von Frauen mit Brustkrebs in Deutschland zu leisten. Dies scheint nicht immer im Interesse der Politik zu sein. Auch die Medien müssen sich an selbstbewusste Selbsthilfegruppen der neuen Generation wie mamazone e.V. noch gewöhnen.

Mamazone-Gründerin Ursula Goldmann-Posch beschreibt vor dem Hintergrund ihrer persönlichen Erfahrungen die Problematik von Eigenständigkeit, Unabhängigkeit und Wehrhaftigkeit der einzelnen wie auch der organisierten Patientin mit Brustkrebs.

Nur „*manche Frauenspersonen*“ brächten „*diese Operation mit großer Standhaftigkeit*“ hinter sich, schreibt der Chirurg Lorenz Heister (1683-1758), Professor der Medizin an der Universität Helmstedt, über Brustkrebsoperationen zu Beginn des 18. Jahrhunderts. „*Andere aber thun so erbärmlich, dass sie auch den beherztsten Chirurgen manchmal erschrecken, und in der Operation verhindern können: derohalben muss ein Chirurgus, der diese Operation verrichten will, Courage haben, und sich durch des Patienten Geschrey nicht verhindern lassen.*“ (1)

Die Metamorphose von der Brustkrebspatientin als Opfer, das nicht einmal des Mitleids würdig ist, sondern durch wehleidiges „Geschrey“ allenfalls die Entschlossenheit des (männlichen) „Chirurgus“ noch mehr zum Strahlen bringt – die Wandlung der ahnungslosen Patientin in die selbstbewusste Perückenträgerin, die mit einem Paken Internet-Ausdrucken zu ihrem Onkologen geht, diese Wandlung ist eine lange und schmerzliche Geschichte. Eine Entwicklungsgeschichte, die vor allem den „Helfern“ ein Stück Trauerarbeit abfordern wird: Trauer über den Verlust des Wissensmonopols; Trauer über den Verlust von Macht.

Wir sind dabei, langsam Abschied zu nehmen vom Lass-den-Arzt-mal-machen-Modell. Wir haben erst damit begonnen, eine evidenzbasierte und dennoch individualisierte, eine am medizinischen Fortschritt orientierte und dennoch frauenspezifische Beziehungsmedizin zu fordern, auch wenn die gegenwärtige Gesundheitspolitik uns nur noch das medizinisch Notwendige zugestehen will.

Die Diagnostik und Behandlung von Brustkrebs werden sich im 21. Jahrhundert genauso radikal wandeln wie das Selbstverständnis von Frauen mit Brustkrebs in ihrer Rolle als Patientinnen und Kundinnen im Gesundheitswesen.

Die Umkehr zum Fortschritt

Die Notwendigkeit einer Umkehr zum Fortschritt erscheint mir gerade für die von der

Genomforschung und ihren molekularen Erkenntnissen inspirierte Krebsmedizin dieses Jahrhunderts von Grund legender Bedeutung zu sein. Als Brustkrebspatientin und Autorin von zwei sehr persönlichen Sachbüchern zum Thema Brustkrebs (2) habe ich die Erfahrung gemacht, wie wichtig gerade bei dieser Erkrankung die richtige Entscheidung im Umfeld von Diagnose, Therapie und Nachsorge ist. Und wie tödlich Fehleinschätzungen sein können.

Doch solange Frauen nicht wirklich umfassend über Brustkrebs Bescheid wissen, können sie auch nicht wirklich partnerschaftlich Teil des Entscheidungsprozesses sein. Und solange Patientinnen mit Brustkrebs nicht Teil des Entscheidungsprozesses sind, können sie auch nicht Teil des Heilungsprozesses werden.

** Ich fing bei Null an, wie eine Million anderer Frauen dieser Erde auch, die im Jahr an Brustkrebs erkranken und von denen 400 000 sterben.*

Ich fing bei Null an, wie rund 250 000 Frauen in den EU-Staaten, die im Jahr an Brustkrebs erkranken und von denen 70 000 sterben.

Ich fing bei Null an, wie die anderen 50 000 Frauen in Deutschland, die im Jahr an Brustkrebs erkranken und von denen 19 000 sterben. Eine Kleinstadt, ausgelöscht. Jahr um Jahr.

Ich fing bei Null an. Unwissend. Man kommt ja nicht mit Krebs zur Welt.

Ich werde diesen Augenblick der Diagnose am 3. Juli 1996 nie vergessen. „Es sieht nicht gut aus“, sagte die Radiologin am Ultraschall und riss ein Stück Küchenkrepp von der Rolle.

Wie in Zeitlupe wischte ich mir damit das Gel von der linken Brust. Immer wieder, als wolle ich Zeit gewinnen, wofür weiß ich nicht. Und dieses Geräusch von Papierreißen in dem hohen Altbauraum war wie ein Echo von dem Riss, der in diesem Augenblick durch meine Seele ging.

Die Mammographie-Bilder, die am Leuchtschirm hingen, brachten endgültig Klarheit. Wie ein Schneeball aus Flocken von frischem Pulverschnee leuchtete mir ein drei Zentimeter großer, ausgefranster Knoten von dem schwarzgrauen Film entgegen.

Irgendwie war es totenstill in mir. Kein Weinen, keine Panik, fassungslose Ruhe. Kein Aufspringen, kein Losschreien, kein Toben. Ich saß da mit der Geduld eines Lammes, das erst im letzten Augenblick begriffen hat, dass es zur Schlachtbank geführt wird.

Auf deutsch gesagt: Krebs. Ich hatte Brustkrebs. Invasiv-duktral, wie die Mediziner es nennen: Er drang in die Milchgänge ein. Ein wahnsinniger Übergriff, der sich da heimlich angebahnt hatte mit 46 Jahren.

Ich setzte von Anfang an auf mein Handwerkszeug als Journalistin: die Recherche. Auf das gnadenlose Anschauen dessen, was geschehen ist.

Noch vom Krankenbett aus besuchte ich mein Mammakarzinom beim Pathologen. Blickte mit ihm durch das Mikroskop. Saß Auge in Auge einem Feind gegenüber, der in mir selbst gewachsen war.

- Meine Therapieempfehlung lautete sechs Zyklen eines Zellgift-Cocktails namens CMF plus Bestrahlung, obwohl mir die ganze Brust abgenommen worden war. Ich war ein Grenzfall. Der Knoten saß an der seltensten Stelle, in der Nähe des Brustbeins über dem Herzen. Der Weg zu meinen Lymphknoten in der Achselhöhle war ihm wohl zu weit. Er hat sie verschont.

- Der niedergelassene Onkologe gab mir CMF am 1. Tag und am 22. Tag.

Als ich mich so langsam eingelesen hatte in diese schwierige Materie, die mich so

lebensnotwendig und Lebensnot wendend betrifft, erfuhr ich, dass dieses Schema mit nur 67

Prozent der Gesamtdosis nicht ausreichend ist.

- Ich forderte meine gesamten Mammographiebilder an: 1990, 1994, 1996.

Als ich ein Jahr später einer Radiologin die Vorgängerbilder zeigte, musste ich hören, dass sogar „ein Blinder mit dem Krückstock sehen kann, dass hier bereits 1994 etwas im Busch war“. Das war bitter. Sehr bitter. Den Gedanken an eine Klage verwarf ich wieder. Was sollte ich einklagen. Mein Leben?

- Ich bat den Pathologen, die Überlebensformel meines Feindes nach neuen Prognosefaktoren zu entschlüsseln: Beide Hormonrezeptoren negativ, G 3, p53 in 40 Prozent der Tumorzellkerne, EGF-Rezeptor in 20 Prozent der Zellen, lymphangiosis carcinomatosa, HER 2/neu 2 + in 40 Prozent der Zellen, bcl 2 in 20 Prozent der Zellen, S-Phase-Fraktion hoch, nämlich 19,8.

Mit zunehmendem Wissen um meine eigene Erkrankung wurde mir klar, dass mein Knoten aus dem Stoff ist, aus dem die Metastasen sind.

In Deutschland haben Brustkrebspatientinnen keine Lobby

Auch wenn nun in Deutschland zunehmend Einrichtungen entstehen, die nur dann den Namen „Brustzentrum“ tragen dürfen, wenn sie TÜV-geprüft und mit einem Gütesiegel der Fachgesellschaften versehen sind, gehören Erkennung, Behandlung und Nachsorge von Brustkrebs nach wie vor nicht zu den deutschen Markenartikeln.

- In Deutschland ist ein Brustkrebs bei seiner Entdeckung im Durchschnitt 2,2 Zentimeter groß; in den USA sind es 1,1 Zentimeter.
- In Deutschland ist die bildgebende Früherkennung für 50 bis 70jährige Frauen – trotz eines einstimmigen Beschlusses im Deutschen Bundestag Mitte 2002 – bis heute noch nicht flächendeckend umgesetzt; in den USA gibt es das Mammographie-Screening bereits seit Jahrzehnten.
- In Deutschland liegen die Frauen 20 Jahre hinter ihren Geschlechtsgenossinnen in Schweden zurück, denen eine Brustkrebs-Früherkennung seit 1986 zur Verfügung steht.
- Deutschland ist das einzige Land ohne Brustkrebs-Früherkennung in der Europäischen Union – mit Ausnahme der Länder der EU-Osterweiterung.
- In Deutschland gibt es kein Gesetz, das Pathologen verpflichtet, das entfernte Brustkrebsgewebe aufzubewahren und so einzufrieren, dass es für die individualisierte Krebsmedizin von morgen (Genexpressionsprofile) nutzbar gemacht werden kann. Kein Wunder, dass fachkompetente Brustkrebspatientinnen im eigenen Interesse die Initiative ergriffen, die Dinge zu ändern und mit der Gründung der Stiftung PA.T.H. – Patienten Tumorbank der Hoffnung, Augsburg, die Logistik von morgen besorgen(3).

Das europäische Ranking beim Fünf-Jahres-Überlebens von Frauen mit Brustkrebs

Diese Defizite in der deutschen Brustkrebsversorgung schlagen sich auch in den internationalen Vergleichszahlen des Fünf-Jahres-Überlebens von Patientinnen mit Brustkrebs nieder: In den USA schaffen es 85 Prozent der Betroffenen, wenigstens die ersten fünf Jahre zu überleben, in Europa sind es im Durchschnitt nur 74.3 Prozent. Unter den europäischen Staaten rangiert Deutschland erst auf Platz 8. Nur 71.7 Prozent der deutschen Frauen mit Brustkrebs nehmen die Fünf-Jahres-Hürde (4).

In Deutschland haben Frauen mit Brustkrebs keine Lobby. Aber sie brauchen eine: Sie müssen durch eine individualisierte Behandlung und ihrem Rückfallrisiko angepasste Nachsorge gestützt werden. In Deutschland haben Frauen mit gesunden Brüsten keine Lobby. Aber sie brauchen eine: Sie müssen durch mehr Forschung zur Prävention und eine hochwertige Früherkennung geschützt werden.

Lebensqualität ist nicht genug, wir brauchen Überlebensqualität

Im Zusammenhang mit Krebs fällt oft das Schlagwort „Lebensqualität“: Man solle Krebspatienten nicht bis zuletzt mit ständig neuen Therapien traktieren, heißt es; sie lieber in Ruhe ihr Leben zu Ende leben lassen.

Manchmal aber läuft der Begriff Lebensqualität Gefahr, mit kostengünstigem therapeutischen Achselzucken verwechselt zu werden und auf diese Weise zum Wort der Verlegenheit, vielleicht sogar der Verlogenheit zu geraten. Ein Wort, das man auch missbrauchen könnte, Sparzwänge im Gesundheitswesen zu kaschieren. Um Missverständnisse zu vermeiden, plädiere ich daher für eine Wortneuschöpfung und fordere mehr „Überlebensqualität“. Und zwar vom ersten Tag der Diagnose an bis zum letzten Atemzug von uns Frauen mit Brustkrebs.

Was ist Überlebensqualität?

- Überlebensqualität heißt, die besten medizinischen Erkenntnisse in der Behandlung von Brustkrebs schneller und konsequenter auch in Deutschland umzusetzen. Das ist eine dringliche moralische Forderung angesichts der Tatsache, dass Brustkrebs die häufigste Krebserkrankung und die häufigste Todesursache von Frauen im Alter zwischen 35 und 55 Jahren ist.
- Überlebensqualität heißt, Brustkrebs nicht in das Korsett von bürokratischen Chroniker-Programmen auf Billigniveau zu pressen mit dem Ziel, in erster Linie die Krankenkassen wieder gesund zu machen. Notwendig ist viel mehr die schnelle Anpassung der Behandlung an internationale Leitlinien, die sich an den neuesten Studienergebnissen orientieren.
- Überlebensqualität heißt, Krebsmedikamente zwar nicht beliebig, jedoch kompetent und kreativ einzusetzen (5). Spezialisten, die Krebsmedikamente auch außerhalb des für sie festgelegten offiziellen Anwendungsbereiches einsetzen („Off-Label Use“ genannt) und damit auch bei anderen Tumorarten oder in anderen Stadien der Erkrankung Heilungserfolge verbuchen, stehen immer noch mit einem Bein im Gefängnis.

Diese Form von Überlebensqualität fordert ihren Preis. Sie ist so teuer, dass sie schon wieder unmoralisch ist.

Doch kann es unmoralisch sein, das Leben von vielen Frauen zu retten?

Eine Kostenrechnung für mehr und besseres Überleben:

Die beste Brustkrebsbehandlung für die pro Jahr rund 50 000 neu erkrankten Frauen in Deutschland würde, nach Berechnungen von Fachleuten, ein finanzielles Horror-Szenario für unser Gesundheitssystem ergeben. Diese Form der Überlebensqualität würde im Vergleich zur bisherigen Standardbehandlung jährlich rund 8 Milliarden Euro mehr kosten.

- Der vorbeugende Einsatz des Antikörpers Herceptin (Trastuzumab) zur Rückfallverhütung für die jährlich rund 15 000 Brustkrebspatientinnen mit dem besonders aggressiven HER2-

Brustkrebs, wird künftig mit rund 500 Millionen Euro zu Buche schlagen.

■ Weitere 500 Millionen Euro werden der Einsatz von wirksameren und herzschonenderen Chemotherapien kosten: dazu zählen die eibehaltigen Zellgifte (Taxane)(6) und die in Fettkügelchen verpackten Anthrazykline (Liposomales Doxorubicin).

■ Auch der frühe Einsatz von sogenannten Aromatasehemmern, von Knochenmark schützenden Wachstumsfaktoren oder gentechnisch hergestellten Medikamenten (sogenannte Erythropoietine) gegen die therapiebedingte und therapiebehindernde Blutarmut wird die Behandlung von Frauen mit Brustkrebs erheblich verbessern(7). Und verteuern.

Nicht in dieser Kostenrechnung für mehr Überleben enthalten sind die folgenden therapeutischen Szenarien:

■ Eine vorbeugende Behandlung mit Bisphosphonaten (einem Medikament, das normalerweise gegen Osteoporose und Knochenmetastasen eingesetzt wird) zum Schutz der Knochen von Patientinnen, die eine Chemotherapie bekommen müssen. Studien haben gezeigt, dass die Knochen jüngerer Frauen, besonders im Bereich von Lendenwirbelsäule und Becken, unter der Behandlung mit Zellgiften leiden und durch die künstlich eingeleiteten Wechseljahre an Dichte verlieren. Frauen mit der Diagnose Brustkrebs haben ein fünfmal so hohes Risiko, einen Wirbelsäulenbruch zu erleiden wie nicht betroffene Frauen. Durch die gleichzeitige Gabe von Bisphosphonaten kann die Gefahr eines Verlusts an Knochendichte in der Lendenwirbelsäule erheblich verringert werden. (8,9,10)

■ Eine vorbeugende Behandlung mit Bisphosphonaten kann aber auch auf sanfte Weise Leben verlängern: der Gynäkologie-Professor Ingo J. Diel vom Institut für Gynäkologische Onkologie der CGG-Klinik, Mannheim, konnte als erster Wissenschaftler bereits 1998 in einer Studie (11) zeigen: Gibt man Frauen gleich nach der Operation Bisphosphonate (wie beispielsweise die Wirkstoffe Clodronat, Ibandronat oder Zolendronat), bekommen sie seltener Metastasen sowohl in den Knochen als auch in anderen gefährdeten Organen wie die Lunge oder die Leber. Inzwischen kam eine große internationale Studie zu einem ähnlichen Ergebnis (12).

■ Auch eine bessere Früherkennung von Brustkrebs in Deutschland durch den Einsatz der strahlungsärmeren digitalen Mammographie in Verbindung mit Ultraschall für Frauen zwischen 40 und 75 würde ungemein zur Überlebensqualität von Frauen in Deutschland beitragen.

■ Eine individuelle Krebs-Nachsorge, die sich nach den sehr unterschiedlichen seelischen Bedürfnissen der betroffenen Frauen richtet, - engmaschige Kontrollen oder Nachuntersuchungen in größeren zeitlichen Abständen – könnte möglicherweise auch mehr Überlebensqualität bringen, in jedem Fall jedoch mehr Lebensqualität.

Seitdem sich Fachleute auf der Berliner Consensus-Konferenz im Februar 1995 darauf geeinigt hatten, dass die Frühentdeckung eines Rückfalls mit bildgebenden Verfahren für Brustkrebspatientinnen keinen Überlebensvorteil bringt, wurde mit diesem Argument die gesamte Nachsorge Sparzwängen geopfert: Die aktuellen Leitlinien sehen keine Bestimmung von Tumormarkern mehr vor, bildgebende Diagnostik wird nur noch bei Symptomen gemacht: kurz und bündig – wenn ich gelb werde ich Gesicht, habe ich Lebermetastasen; wenn ich häufig huste und in Atemnot gerate, habe ich Lungenmetastasen; wenn ein epileptischer Anfall mit überfällt, habe ich Hirnmetastasen.

Dafür wolle man künftig den „Schwerpunkt der Nachsorge auf die umfassende individuelle Betreuung der einzelnen Patientin verlagern“, heißt es.

Nur: was individuell ist, bestimmen nicht diejenigen, die es am meisten angeht: die Patientinnen.

So scheint die Nachsorge von Brustkrebs immer mehr zum Possenspiel zu geraten nach dem obersten Prinzip, die Kosten für die Todgeweihten in Grenzen und diese bei Laune halten, weil im Falle eines Rückfalls ohnehin alles gelaufen ist. Warum sich sorgen? Frauen mit früh erkanntem Brustkrebs überleben auch ohne großen Nachsorgeaufwand, Frauen mit ungünstigen Befunden sterben auch trotz großem Nachsorgeaufwand.(13)

Es wäre fair und ein Gebot der Stunde, vor allem auch uns Patientinnen gegenüber, wenn endlich klar gesagt würde, wie viel Geld unser Gesundheitssystem weiterhin für das Leben von Frauen mit Brustkrebs zu investieren bereit ist. Denn – bei allem Lamento – das Geld ist da: es darf nur nicht in sinnlosen, kostspieligen Schreibtischtäter-Projekten versickern und somit der Gemeinschaft der Versicherten verloren gehen.

Wo wir sparen könnten

- Die für 2003 vom Bundesgesundheitsministerium verhängte Nullrunde für die ständig steigenden Verwaltungskosten der Krankenkassen könnte mit einer erwarteten Einsparung von 200 Millionen Euro weiterhelfen. Wengleich nur ein Tropfen auf dem heißem Stein: 2002 gaben die gesetzlichen Krankenkassen für ihre Verwaltungskosten rund 8 Milliarden Euro aus. Damit stieg der Verwaltungsaufwand der Kassen doppelt so stark wie die Leistungsausgaben für die Versicherten. Auch eine Nullrunde für die Bezüge von Vorständen der Krankenkassen wäre eine wirksame Maßnahme der Kostendämpfung.
- Mehr öffentliche Forschungsgelder für Krebs und weniger Investitionen in Leopard-Panzern oder Forschungssubventionen für die Automobilindustrie. Beispielsweise: Im Rahmen des Gesundheitsforschungsprogramms der Bundesregierung werden jedes Jahr rund 12 Millionen Euro für die Krebsforschung eingesetzt. Rechnet man noch weitere Fördermittel im Bereich der deutschen Forschungsgemeinschaft, der Deutschen Krebshilfe, die Finanzierung von Großforschungseinrichtungen und die Großgeräteförderung hinzu, kann der staatliche Beitrag für die Krebsforschung mit rund 250 Millionen Euro pro Jahr angegeben werden.(14) Demgegenüber stehen öffentliche Fördermittel für die Automobilindustrie in Höhe von 12,5 Milliarden Euro.(15)
- Auch Arzneimittelfirmen sollten ihre Ressourcen am richtigen Ort einsetzen: Fünf Jahre ist es her, jedoch unvergessen, dass beim traditionellen amerikanischen ASCO-Meeting wo Krebsforscher aus aller Welt ihre Erkenntnisse austauschen, Vertreter der deutschen Spitzenonkologie von einer Pharmafirma mit Hubschraubern von Los Angeles nach Las Vegas zu einer Nacktshow geflogen wurden. Natürlich ist es schön, auch einmal andere Brüste zu sehen, als immer nur die malträtierten und halbierten. Doch dieses Geld wäre – zumindest aus der Sicht von uns Patientinnen - an anderer Stelle sinnvoller eingesetzt.

Wenn ich nicht schon chronisch krank wäre - man könnte krank werden an diesem chronisch gewordenen Gefeilsche um unser hoch entwickeltes Gesundheitssystem, das immer wieder mal kräftig nach rein ökonomischen Gesichtspunkten durchgeschüttelt wird, ohne dass ernsthaft nach der notwendigen Qualität und den nötigen Prioritäten gefragt würde. Oft genug scheinen die gegenwärtigen Bemühungen um Qualitätsmanagement mehr der Selbstbeweihräucherung zu dienen

als eine wirkliche Veränderung von Strukturen im Sinn zu haben. Von den echten Bedürfnissen der Patienten ganz zu schweigen.

Wenn es so weitergehe, hatte Carsten Vilmar Ende 1998, damals noch in seiner Eigenschaft als deutscher Ärztepräsident, sarkastisch erklärt, dann müssten Patienten eben mit weniger Leistung zufrieden sein; unter diesen Umständen sollte überhaupt darüber nachgedacht werden, „ob diese Zählebigkeit anhalten kann, oder ob wir das sozialverträgliche Frühableben fördern müssen“.

„Sozialverträgliches Frühableben“

Es war nicht so gemeint.

Doch diese Form von Ironie kann in Deutschland schwer danebengehen. Das Unwort des Jahres 1998 wurde daraus.

Und auch jetzt mehren sich wieder Stimmen, die uns chronisch kranken Patientinnen die Gänsehaut über den Rücken jagen:

- Laut dürfen der katholische Theologieprofessor Joachim Wiemeyer und der Konstanzer Professor für Wirtschafts- und Sozialpolitik Friedrich Breyer darüber nachdenken, ob es nicht vielleicht für alle besser sei, über 75jährigen Patienten keine lebenserhaltenden medizinischen Leistungen mehr zuzugestehen.
- Prof. Michael Arnold, Ende der 80er Jahre Vorsitzender des Sachverständigenrates für die Reform des Gesundheitswesens und jetzt Vorsitzender des Gesundheitsrats Südwest, fordert angesichts der angespannten Lage der Krankenkassen in einem Hörfunkinterview in SWR4 Baden-Württemberg, doch bitte künftig bei der Behandlung von Patienten neben medizinischen auch wirtschaftliche Kriterien zu berücksichtigen. Wenn ein Patient medizinisch nicht mehr zu retten sei, dann sollte das der Arzt aus Kostengründen auch nicht versuchen und beispielsweise die künstliche Ernährung einstellen.

Ich merke, wie sich langsam ein Klima der Gnadenlosigkeit breit macht. Und wie ich allmählich Angst bekomme in diesem Land.

Vielleicht kommt die Zeit, in der wir Frauen mit Brustkrebs uns nicht mehr rechnen. Aber fühlen werden wir dann immer noch.

Vielleicht kommt die Zeit, in der neue, kostspielige Krebstherapien nur jenen Frauen zugänglich sind, die sie aus eigener Tasche bezahlen. Aber länger leben möchten auch die anderen.

**Wir denken nicht daran, sozialverträglich früh abzuleben.
Uns schwebt ein individualverträgliches Spätleben vor.**

Ein Beitrag zur Stärkung der Widerstandskraft von Frauen mit Brustkrebs ist der Verein „mamazone – Frauen & Forschung gegen Brustkrebs e.V.“ Bei rund 56.000 Brustkrebsneuerkrankungen jährlich in Deutschland und rund 20.000 Frauen, die daran sterben müssen, hat sich „mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.“ seit seiner Gründung 1999 in der sozialwissenschaftlichen Fakultät Augsburg mit innovativen Projekten auf den Weg gemacht, etwas an der unzureichenden Versorgung von Frauen mit Brustkrebs in Deutschland zu ändern.

Mamazone hat sich zum Ziel gesetzt, die Power der Betroffenheit und die Power der wissenschaftlichen Kompetenz zu einer Kraft zu bündeln: In dieser „Selbsthilfegruppe der neuen Generation“ (www.mamazone.de) sagen Patientinnen, Wissenschaftler und Forscherinnen aller Disziplinen gemeinsam Brustkrebs den Kampf an. Der Name mamazone ist Programm: In ihm

vereinen sich Anima und Animus, die weiblichen und männlichen Prinzipien, zu einem heilsamen Ganzen. In ihm verbindet sich die weibliche mamma mit der Entschlossenheit der Kriegerinnen in der griechischen Mythologie, den Amazonen.

Brustkrebs ist ein Kommunikationsproblem der Zelle. Die Therapie von Brustkrebs aber darf kein Kommunikationsproblem sein. Solange dies nicht überall in Deutschland sichergestellt ist, müssen wir Patientinnen künftig selbst für mehr Transparenz, mehr Qualität und eine bessere Verzahnung der Handlungsabläufe bei der Behandlung von Brustkrebs sorgen.

Der Weg dahin ist schwierig.

Zunächst wird es wichtig sein, nach dem Beispiel der amerikanischen Brustkrebsaktivistinnen mehr Einfluss, Mitspracherecht und vor allem ein Stimmrecht in Entscheidungsgremien (Studiengruppen, Gesundheitsausschüsse, Krankenkassen, Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen) einzufordern.

Warum sollten entsprechend geschulte Patientinnen nicht auch stimmberechtigt im Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen sitzen? In den Ethikkommissionen. In den Schlichtungs- und Gutachterkommissionen.

Und nicht nur sitzen wollen wir, sondern auch mitwirken und mitentscheiden.

Wo sind die chronisch Kranken, wenn es um einschneidende Veränderungen im Gesundheitssystem geht? Im Koordinierungsausschuss, der die Leitlinien zum Chronikerprogramm Brustkrebs (Disease Management-Programm/DMP) erarbeitet hat, fehlten fachkompetente „Diplompatientinnen“, wie sie mamazone mit ihrem „PROJEKT DIPLOMPATIENTIN“ seit fünf Jahren herantreibt.

Wo bleibt die Unterstützung des Staates?

Die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen (Paragraph 20 Absatz 4 im Sozialgesetzbuch V) ist nur ein Tropfen auf dem heißen Stein und weist den Initiativen daher keinen Weg zur Unabhängigkeit. Die dafür vorgesehenen 10.000 Euro als Jahresmaximum würden bei einem 1000-Mitglieder-Verein wie mamazone e.V. nicht einmal für die Portokasse reichen. Warum verweigert der Staat Selbsthilfeorganisationen und Patienten-Initiativen eine Finanzierung von hauptberuflichen, professionellen und fachkompetenten Patientenvertretern und zieht es dafür lieber vor, ehrenamtlich arbeitende Selbsthilfe-Organisationen dem Dunstkreis von unerträglichen und unhaltbaren Verdächtigungen von Verstrickungen mit der Pharmaindustrie auszusetzen?

Denn eines steht fest: will Selbsthilfe im milliardenschweren globalen Gesundheitsmarkt eine einflussreiche, unabhängige Stimme bekommen, muss sie sich durch Mitgliedsbeiträge, Privat Spenden und durch Spenden der Industrie aller Sparten finanzieren und dennoch ihre Neutralität bewahren. Im Umfeld von Pharmaunternehmen, Medizingeräteherstellern, Ärzten und Apothekern, Gewerkschaften, Krankenkassen und Parteien, die alle versucht sind, Patienteninitiativen als Fußtruppen ihrer eigenen Interessen zu betrachten, ähnelt dies nahezu der Quadratur des Kreises.

Lösungsvorschläge, Pharmaspenden an Selbsthilfegruppen künftig in einen Einheitspotopf fließen zu lassen und diesen – etwa durch die Deutsche Krebshilfe - zentral zu verwalten und zu verteilen – zeigt einmal mehr den gesellschaftlichen Paternalismus im Umgang mit Selbsthilfegruppen auf: nämlich der, dass ihnen nicht zugetraut wird, dass Patienten-Organisationen selbst in der Lage sind, Spendengelder auf seriöse und transparente Weise zu generieren und verantwortlich damit umzugehen.

Doch wer ist denn nun wirklich an der Unabhängigkeit von Selbsthilfegruppen interessiert?

Will der Staat, dass die organisierten Patienten stark sind?

Die rot-grüne Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt erteilte den starken Patienten eine klare Absage. Anlässlich einer Tagung der „Arbeitsgemeinschaft der Sozialdemokraten im Gesundheitswesen“ Ende Februar 2003 stellte Schmidt fest: Patienten und Versicherte sollen keine Mitwirkungs- und Mitentscheidungsrechte in der Selbstverwaltung der Krankenkassen und in den Bundesausschüssen haben – sondern lediglich „Anhörungs- und Beteiligungsrechte“. Schmidt: „Hier müssen Wissenschaftler entscheiden, aber nicht Laien oder die Politik.“

Als Argument für die Absage an die Mitwirkungsrechte von Patienten führte Ulla Schmidt die Gefahr an, dass Patientinnenorganisationen und Selbsthilfegruppen aufgrund von Pharma-Sponsoring geneigt sein könnten, „Anbieter-Interessen in ihre Entscheidungen mit einfließen zu lassen“. Ein Totschlagargument, um Selbsthilfegruppen nicht allzu stark werden zu lassen?

Waren sich die Entscheidungsträger dieser Politik darüber im Klaren, dass auch in Deutschland der einzelne wie auch organisierte Patient inzwischen erwachsen geworden ist und sich als mündiger „medical consumer“ von nichts und niemandem instrumentalisieren lässt im Kampf gegen seine Erkrankung? Ich fürchte nicht.

Oder noch schlimmer: sie wollten es nicht zur Kenntnis nehmen, um Patienten weiterhin als leidende, willenlose und willfähige Wesen klein zu halten, die sich im Zweifels- oder Verzweiflungsfall bei der nationalen „Patientenbeauftragten“ Helga Kühn-Mengel ausweinen durften.

Denn wie sonst war die am 16. August 2002 an die Adresse von Selbsthilfegruppen öffentlich gerichtete Schelte der rot-grünen Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt zu verstehen, „Patientinneninitiativen“ steckten bei der Blockierung der Disease Management Programme (DMP) „mit der Ärzteschaft und der Pharmaindustrie unter einer Decke“?

Ein ungeheuerlicher, von der Öffentlichkeit völlig unkommentiert gebliebener Vorgang, der zum ersten Mal das Bild entlarvt, das manche Politiker von den in der Selbsthilfe engagierten Patientinnen und Patienten haben: zu abhängig, um selbst zu denken; zu krank, um sich gegen solche Übergriffe zu wehren; zu finanzschwach, um eine wirklich professionelle Patienten-Lobby auf die Beine zu stellen, und zu bestechlich, um als unabhängig zu gelten.

Dieses Klischee des unheilvollen Bermuda-Dreiecks aus bestechlichen Ärzten, verantwortungslosen Pharmariesen und jederzeit manipulierbaren Patienten scheint von manchen Politikern immer dann bemüht zu werden, wenn der organisierte Patient zu aufmüpfig wird.

Ich glaube, dass hier vor allem drei Strategien zum Tragen kommen:

Strategie Nummer 1:

■ Fragen und Forderungen von Patienten-Organisationen nach einem rascheren und besseren Zugang zu Arzneimittelinnovationen werden – mit Hinweis auf die Praktiken der amerikanischen Leidensgenossen - als pharmagesteuertes Palaver abgetan werden.

Strategie Nummer 2:

■ Wenn der kollektive Patientenwillen nicht in das Konzept der Gesundheitspolitik passt, muss dafür manchmal auch die Abqualifizierung von Massenblättern wie etwa die BILD-Zeitung erhalten. Mit unverantwortlichen Sensationsmeldungen wecke sie – so wird unterstellt – bei den ahnungslosen Patienten Begehrlichkeiten, die nicht seinem Überleben dienen, sondern dem Überleben der Pharmaindustrie. Dass Patienten-Organisationen jedoch häufig Experten ihres eigenen Erkrankungsbildes sind und

sich etwa aus dem Internet wissenschaftliche Veröffentlichungen holen statt sich am Kiosk die BILD zu kaufen, wird nicht für möglich gehalten.

Strategie Nummer 3:

■ In manche Entscheidungsgremien der Gesundheitspolitik werden lieber Patienten-Placebos als unbequeme und (auch von der Politik) unabhängige Vertreter von Patienten-Initiativen berufen – abgetakelte

Juristen etwa oder Vertreter von Verbraucherzentralen, die als Alibi für Patienten-Mitbestimmung fungieren sollen.

So wird im Ränkespiel der Macht zwischen Politik, Pharma und ärztlichen Standesvertretungen der Schwarze Peter dem Schwächsten zugeschoben; demjenigen, der eigentlich im Mittelpunkt des Interesses stehen sollten: dem einzelnen wie auch organisierten Patienten.

Hat die Pharma ein Interesse an starken Patienten?

Ja, hat sie. Denn im Unterschied zum Staat hat die Pharmaindustrie ein Interesse an selbstbewußten Patienten-Organisationen, die sich Macht durch Wissen aneignen. Dies scheint der gemeinsame Nenner zu sein, der Pharma und Selbsthilfe miteinander verbindet.

Ohne blinde Pharma-Euphorie muss festgestellt werden: wer mamazone e.V. im Zuge ihrer Arbeit immer wieder fair, zurückhaltend, transparent, mit Engagement und ohne irgendwelche Auflagen unterstützt hat, ist die viel gescholtene Pharmaindustrie, die immerhin zwei Drittel der deutschen Krebsforschung bestreitet.

Und mamazone will – trotz unhaltbarer Angriffe wie etwa durch die obersten Hütern der Korruption, durch Transparency Deutschland – weiterhin partnerschaftlich und unabhängig mit der forschenden Pharmaindustrie zusammen arbeiten: denn die Spenden der Pharmaindustrie bedeuten nicht zuletzt auch eine Art Rückfluss des Gewinns, den wir als Krebspatientinnen der Industrie ermöglicht haben.

Natürlich haben Pharmaunternehmen in erster Linie ein legitimes wirtschaftliches Interesse am Markt mit Krebsmedikamenten. Aber nicht nur: Denn die finanzielle Unterstützung von organisierter Patientenarbeit, die Hilfe von Pharmaunternehmen bei der Emanzipierung von Patienten und Patientinnen aus dem Ghetto handgestrickter Selbsthilfegruppen – all dies ermöglicht ehrenamtlich arbeitenden Patienten mehr Entscheidungsfreiräume, mehr Kreativität und mehr Professionalität und ist auf diese Weise auch ein Beitrag für eine bessere Kultur der Patientenarbeit.

Als Patientinnen-Lobby, die selbstbewußt, unabhängig und professionell ihre Interessen in der Öffentlichkeit vertreten möchte – und das wollen und können wir nur mit finanzieller Unterstützung tun – fühlen wir uns dadurch nicht instrumentalisiert, sondern als gleich berechtigte Partnerinnen in eine Arbeitsbeziehung hineingestellt – vorausgesetzt, dass klare Sponsoren-Richtlinien und Spenden-Grundsätze den Umgang miteinander auch nach außen hin transparent machen.

Haben die Medien eine Ahnung vom Arbeitsalltag moderner Selbsthilfegruppen?

Wenn man die Veröffentlichungen der letzten Monate über die Arbeit von Selbsthilfegruppen in wichtigen Publikationsorganen wie etwa „Die Zeit“ verfolgt (Martina Keller/Pharmaindustrie: Geben und einnehmen, Dossier, 21/19. Mai 2005), so beschleicht die Betroffenen das Bauchgefühl, dass diese Medien nichts, aber auch gar nichts vom Arbeitsalltag und von den Arbeitsbedingungen von Selbsthilfegruppen in Deutschland verstanden haben.

Im Gegenteil: Die Tatsache, dass Martina Keller, die Autorin des oben genannten Berichts, in ihrem ZEIT-Artikel die „auffällig professionellen Methoden“ der Selbsthilfegruppe mamazone e.V. nicht den Patientinnen selbst zutraut, die sie in vielen Stunden ehrenamtlich erbringen, sondern vielmehr dahinter

schon wieder die Handschrift von Big Pharma vermutet, - diese Auffassung ist entlarvend; zeigt sie doch, wie altmodisch das Image von Patienten-Selbsthilfegruppen in den Medien und in der Öffentlichkeit ist.

Professionalität von Patientinnen als Verdachtsmoment

Dass jedoch viele an Brustkrebs erkrankte Frauen über ein Hochschulstudium und eine erfolgreiche Berufskarriere verfügen, dass möglicherweise auch Ärztinnen, Designerinnen, Journalistinnen oder Kommunikationstrainerinnen ihre Talente in die Initiativenarbeit einbringen, all das kommt in Kellers klischeehafter und vielleicht auch ideologisch verblendeter Vorstellung von Selbsthilfe-Organisationen nicht vor.

So scheint es, dass Medien und Gesellschaft organisierte Frauen mit Brustkrebs auch heute noch lieber ausschließlich mit der Wohltätigkeit und der Verwaltung ihres eigenen Leids beschäftigt sähen als wahr zu nehmen, dass so manche Patientinnen-Initiative in Deutschland durch ihre Kompetenz zum Motor für mehr Überleben von Frauen mit Brustkrebs geworden ist.

Mamazone e.V. ist ein Beispiel für diesen Wandel.

„Sie haben fünf Jahre Heilungsbewährung“, sagte der Beamte im Versorgungsamt der Stadt Augsburg.

Das war kurz, nachdem ich meine linke Brust verloren hatte.

Er gab mir den Schwerbehindertenausweis. Erklärte mir, dass mir die 60 Prozent Schwerbehinderung im Falle der Heilung nach fünf Jahren gestrichen würden.

Ich sagte ihm, dass er sich nicht vorstellen könne, wie gerne ich ihm in fünf Jahren den Ausweis und die Prozente zurückgeben würde.

Heilungsbewährung.

Klingt schön. Klingt auch ein wenig nach Gefängnis.

Heilung, zur Bewährung ausgesetzt.

Neun Jahre ohne Rückfall. Trotz einer aggressiven Tumorbiologie. Trotz einer unterdosierten Chemotherapie. Als ich vor wenigen Wochen am Büffet eines wissenschaftlichen Kongresses den Onkologen traf, der sie mir gegeben hatte, fragte ich ihn, warum. Es war ein Fehler, gestand er ein. Und sagte, nachdem er sich ein paar Krabben mit rosa Mayonnaise auf den Teller getan hatte: „Aber, - Sie sind ja schließlich noch am Leben.“

Neun Jahre ohne Rückfall. Neun Jahre mit vielen experimentellen Behandlungen außerhalb von Standardtherapien. Therapien, die ich mir hart erkämpfen musste, weil sie bisher nur für den Fall „Metastasen“ zugelassen sind: Bisphosphonate, Antikörper, eine Immuntherapie mit eigenen, speziell auf Abwehr trainierten T-Lymphozyten aus dem Blut. Medikamente, die herumvagabundierende Tumorzellen im Körper immer gleich einfangen und vernichtet sollen, wie Unkraut, das nie Überhand bekommen darf.

Die engmaschige Kontrolle des Verlaufs meiner Tumormarker in einer Nachsorgestudie im Münchner Klinikum Großhadern gab mir zusätzliche Sicherheit.

Ich möchte meinem Krebs immer eine Nasenlänge voraus sein. Krebs wächst schnell – doch Therapien werden nur sehr langsam Standard.

Doch darauf kann ich nicht warten.

Neun Jahre ohne Rückfall. Jahre, in denen ich ganz allmählich, ohne dass ich es zunächst bemerkte, hinüber glitt von der Angst um mein eigenes kleines Leben zum Gefühl der kollektiven Verantwortung für das Schicksal von so vielen Frauen mit Brustkrebs.

Erst rief ich die Patientinnen-Initiative „mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs“ ins Leben, dann gründete ich die Stiftung P.A.T.H. – Patients Tumorbank of Hope, die einzige Tumorbank der

Welt, die Krebspatienten selbst gehört - alles ein bisschen viel und ein bisschen schnell – aber ich wollte Visionen wachsen lassen statt Metastasen.

Die Heilungsbewährung ist inzwischen abgelaufen.

Meine Heilung hat sich bewährt.

Mein Krebs hat sich nicht bewährt. Obwohl er sich alle Mühe gegeben hat. Denn Tumorzellen kennen nur ein Ziel, nur dieses eine Ziel: Sie wollen ewig leben.

Zur Zeit gibt es eine Art Stillhalteabkommen zwischen uns: Ich habe nicht mit Krebs gerechnet. Der Krebs hat nicht mit mir gerechnet. Und mit den guten Mächten, die mich schützen.

Seit neun Jahren kämpfe ich gegen meinen Krebs und kann doch mit ihm leben. Manchmal mit Angst, immer häufiger ohne.

Seit neun Jahren lebe ich mit meinem Krebs, auch wenn ich an ihm sterben könnte.

Ich weiß nicht, ob ich geheilt bin, aber ich bin von vielem geheilt.

Und sollte ich dieses Leben verlieren, wird mein Krebs tot sein, und ich werde leben.

(* Die kursiven Texte sind Auszüge aus: Ursula Goldmann-Posch „Der Knoten über meinem Herzen – Brustkrebs darf kein Todesurteil sein: Therapien und andere Hilfen“, Karl Blessing Verlag, München, 416 Seiten, 39.90 Mark, März 2000, Goldmann TB, 2000, 2001, 2003, 2004)

1. Wilmanns JC: Zur operativen Behandlung des Mammakarzinoms seit Hippokrates von Kos. Gynäkol Geburtshilfliche Rundsch 1995; 35: 103-111
2. Goldmann-Posch, U: Der Knoten über meinem Herzen. Brustkrebs darf kein Todesurteil sein: Therapien und andere Hilfen, Blessing, München, 2000 und Goldmann-Posch, U/Martin R: Über-Lebensbuch Brustkrebs: Der Wegweiser zur mündigen Patientin, Schattauer, Stuttgart, 2003
3. Aufgrund der juristisch, logistisch wie auch qualitativ wenig zufrieden stellenden Regelungen zur Aufbewahrung von Tumorgewebe in Deutschland hat die Patientinnen-Initiative „mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.“ eine eigene „Patienten Tumorbank der Hoffnung (Stiftung PA.T.H.) in Hannover errichtet und eine Kleine Anfrage zum Umgang mit Tumorgewebe an die Bundesregierung initiiert; Antwort der Bundesregierung: Drucksache 14/8256 vom 18.02.2002
4. Berrino F, Capocaccia R, Estève J, Gatta G, Hakulinen T, Micheli A, Sant M and Verdecchia A: Survival of Cancer Patients in Europe: the Eurocare-2 Study, International Agency for Research on Cancer, Lyon, France, 1999
5. Seeber, S: Kontrollierter „Off-Label Use“ – gibt es eine Alternative? Ein Plädoyer für die zulassungsunabhängige medikamentöse Tumortherapie durch Spezialisten, Essen, 2003 (in Druck)
6. I.Craig Henderson et al.: Improved Outcomes From Adding Sequential Paclitaxel but Not From escalating Doxorubicin Dose in Adjuvant Chemotherapy Regimen for Patients With Node-Positive Primary Breast Cancer, Journal of Clinical Oncology, Vol 21, No 6 (March 15), 2003
7. Littlewood TJ, Bajetta E, Nortier JW, Vercammen E, Rapoport B; Epoetin Alfa Study Group. Effects of epoetin alfa on hematologic parameters and quality of life in cancer patients receiving nonplatinum chemotherapy: results of a randomised, double-blind, placebo-controlled trial. Journal of Clinical Oncology 2002; (20) 2: 601-3
8. Delmas PD, Balena R, Confravreux E, Hardouin C, Hardy P, Bremond A: Bisphosphonate risedronate prevents bone loss in women with artificial menopause due to chemotherapy of breast cancer: a double-blind, placebo-controlled study. J Clin Oncol, 15(3):955-62 1997 March
9. Kanis JA, McCloskey EV, Powles T, Paterson AH, Ashley S, Spector T: A high incidence of vertebral fracture in women with breast cancer. Br J Cancer, 79(7-8): 1179-81 1999 March
10. Vehmanen L, Saarto T, Blomqvist P et al. The effect of adjuvant clodronate on bone mineral density (BMD) in pre- and postmenopausal breast cancer patients. A randomized 5 yr. Follow-up study. Abstracts and Proceedings from ECCO 10. Sept 12-16, 1999; Vienna, Austria. Abstract 594.
11. Diel IJ, Solomayer EF, Costa SD, Gollan C, Goerner R, Wallwiener D, Kaufmann M, Bastert G (1998): Reduction in new metastases in breast cancer with adjuvant clodronate treatment. N Engl J Med 339:357-363
12. Powles T, Paterson S, Kanis JA, McCloskey E, Ashley S, Tidy A, Rosenqvist K, Smith I, Ottestad L, Legault S, Pajunen M, Nevalaus A, Mannisto E, Suovori A, Atula S, Nevalainen J, Pylkkanen L (2002): Randomized, placebo-controlled trial of clodronate in patients with primary operable breast cancer. J Clin Oncol 20:3219-3224
13. Goldmann-Posch U, Ohlms U, Seeber S, Stieber P: Netzwerk Neue Nachsorge – eine gemeinsame Initiative von „mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs“ und Prof. Siegfried Seeber, Westdeutsches Tumorzentrum Essen für mehr Überlebensqualität von Frauen mit Brustkrebs
14. Pressestelle BMBF vom 26.2.1999
15. VFA: Zur Sache 5: Innovation - der Schlüssel zum Erfolg - Innovationskraft der forschenden Arzneimittelhersteller am Standort Deutschland
16. Ärzte Zeitung, 25.02.2003: Patienten sollen nicht über alles mitentscheiden – Schmidt möchte nur die Anhörsrechte in der Selbstverwaltung ausbauen