

Wann kommt die Leitlinie für Langzeitüberlebende mit Brustkrebs?

Die Zeit der Nachsorge – eine Grauzone

In Deutschland leben schätzungsweise 360.000 Frauen mit Brustkrebs, die ihre Erstbehandlung abgeschlossen haben. Sie leben in einer Grauzone. Und mit ihnen die Ärzte, die sie behandeln.

Denn die Erkenntnisse, auf denen die Nachsorgepraxis bei Brustkrebs beruht, basieren auf Studiendaten des vergangenen Jahrhunderts. „Deshalb weiß eigentlich niemand von uns so recht, wie er nun handeln und behandeln soll“, sagt ein Augsburger Gynäkologe, der nicht genannt werden will. „Die einen sagen, dass sie gegen die Leitlinien behandeln, die anderen behandeln gegen die Leitlinien, aber sagen es nicht, wieder andere behandeln nach Leitlinien und sind ratlos, und einige halten an der heutigen Nachsorge fest, als gelte es das christliche Abendland zu verteidigen – es ist eine Grauzone.“

Die Ratlosigkeit der ärztlichen Helfer in der Nachsorge bildet sich auch ab in den Ergebnissen einer großen *mamazone*-Umfrage zur Brustkrebsnachsorge. Die Fragebogenaktion (http://www.med3.klinikum.uni-muenchen.de/ycms/Studien_80.htm) erfolgte in Zusammenar-

beit mit der Tumormarkerforscherin Dr. med. Petra Stieber, Institut für Klinische Chemie, Ludwig-Maximilians-Universität, München-Großhadern, und mit Prof. Volker Heinemann, Klinik für Hämatologie und Onkologie, Ludwig-Maximilians-Universität, München-Großhadern, sowie mit Prof. Matthias W. Beckmann, Ordinarius für Gynäkologie an der Uni-Frauenklinik Erlangen, mit Prof. Michael Untch, Chef der Frauenklinik am interdisziplinären Brustzentrum HELIOS KLINIKUM Berlin-Buch und mit dem Vorsitzenden des Vorstands der AOK Rheinland/Hamburg, Wilfried Jacobs. Aus den 801 Antworten der insgesamt 2658 angeschriebenen Patientinnen wird deutlich, dass Nachsorgeärzte – entgegen den geltenden Leitlinien:

- nach wie vor Tumormarker abnehmen (86,9% bei den in Selbsthilfegruppen engagierten Frauen),
- nach wie vor einen Ultraschall machen (92,2% bei den organisierten Frauen und 85,5% bei den nichtorganisierten Patientinnen) und
- nach wie vor Knochenszintigramme in Auftrag geben (61,1% bei Frauen aus Selbsthilfe-Gruppen sowie 35,7% bei den – vermutlich weniger fordernden – Nachsorgepatientinnen ohne Organisation im Rücken).

Einig sind sich alle betroffenen Patientinnen in der Brustkrebsnachsorge: Sie sind mit den geltenden Nachsorgeleitlinien, wie sie seit den Studienergebnissen

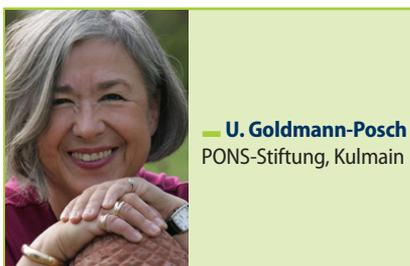
der italienischen Forschergruppen [1–4] weltweit zum Dogma erhoben wurden, mehrheitlich unzufrieden.

Die Perspektive von 800 Nachsorgepatientinnen

Das berechnete Bedürfnis, nichts mehr von ihrem Brustkrebs wissen, hören und schon gar nichts mehr davon sehen zu wollen, haben lediglich 10% der nichtorganisierten befragten Patientinnen. Bei den in einer Selbsthilfegruppe organisierten Frauen mit Brustkrebs wollten gar nur 5% nicht mit weiteren Nachsorgemaßnahmen behelligt werden.

Fast alle befragten Nachsorgepatientinnen (durchschnittliches Alter 62 Jahre, davon 59,4% Mitglieder einer Selbsthilfegruppe und über 80% zum Zeitpunkt der Umfrage krankheitsfrei) waren sich einig, dass eine moderne Nachsorge nach der Brustkrebsbehandlung nötig ist (95,3% der Selbsthilfepatientinnen und 96,3% Prozent der nichtorganisierten Brustkrebspatientinnen). 47,8% der in einer Selbsthilfegruppe wie *mamazone* oder der Frauenselbsthilfe nach Krebs zusammengeschlossenen Patientinnen empfinden den medizinischen Aufwand für ihre Nachsorge zu halbherzig, während diese Kritik nur von 32,9% der „frei-flottierenden“ und nicht an das Wissensnetzwerk einer Selbsthilfegruppe angebundnen Frauen kommt.

Apparative Nachsorgeuntersuchungen, die über ein noch so zugewandtes



U. Goldmann-Posch
PONS-Stiftung, Kulmain



PONS-S I Studienentwurf
Basierend auf Ergebnissen der Münchener Nachsorgestudie
(Pilot = einarmige Beobachtungsstudie 1998 / 800 Patientinnen)

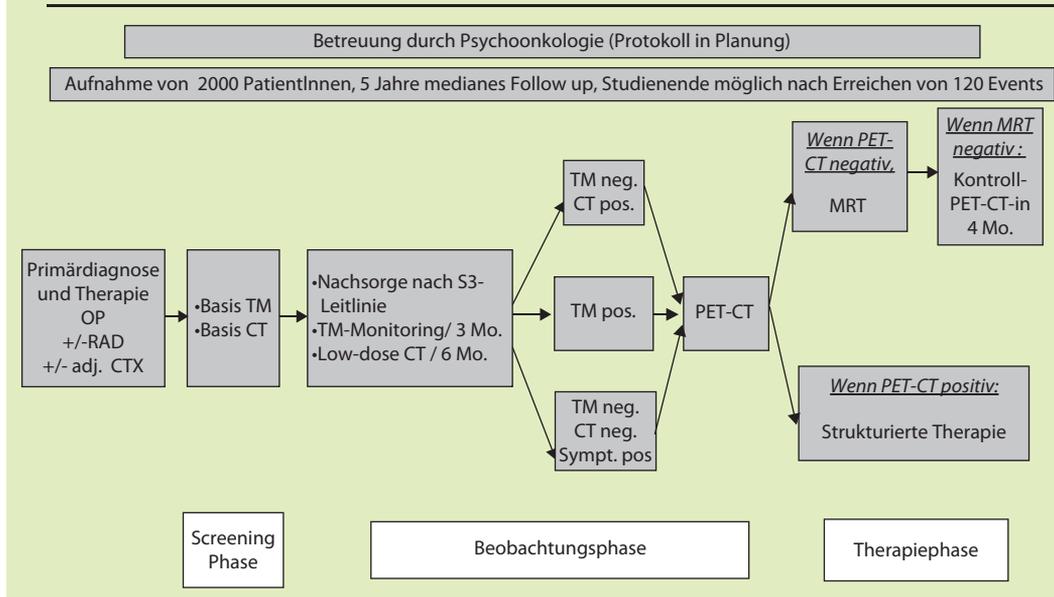


Abb. 1 ◀ Entwurf für das PONS-S-I-Studienprotokoll. (Aus [9])

Gespräch und das Abklopfen der Wirbelsäule hinausgehen, werden von den in einer Selbsthilfegruppe organisierten Frauen genauso gewünscht wie von den „Einkämpferinnen“ in der Nachsorge: von den Selbsthilfe-Patientinnen in 88,4% der Fälle, von den nichtorganisierten Frauen zu 83,1% [5].

Der Wunsch, an einer Nachsorgestudie im Lichte neuer diagnostischer, chirurgischer und therapeutischer Möglichkeiten teilzunehmen und damit zur Aktualisierung der vorhandenen, jedoch inakzeptabel veralteten wissenschaftlichen Daten zur Nachsorge beizutragen, ist bei organisierten wie nichtorganisierten Brustkrebspatientinnen gleich stark: Allerdings sprachen sich beide Patientinnengruppen mehrheitlich gegen eine randomisierte Studie aus: 58,8% bei den organisierten Frauen und 43,4% bei den nichtorganisierten Patientinnen.

Um die „Grauzone Nachsorge“ wieder in den grünen Bereich einer wissenschaftlichen Evidenz zu führen, die nicht auf 20 Jahre alten Studiendaten beruht, haben wir uns entschlossen, die Nachsorgestiftung PONS-S (Patienten Orientierte NachSorge-Stiftung, <http://www.pons-stiftung.org>) mit Sitz in Augsburg ins Leben zu rufen [6]. PONS-S ist die erste deutsche Stiftung, in der zwei fachkompetente Patientinnen gleichberechtigt mit

Wissenschaftlern in einem Vorstand zusammenarbeiten.

Ziele der PONS-Studie

Was die Stiftung will: Durch die Einwerbung von finanziellen Ressourcen für die PONS-Nachsorgestudie (geschätzte Gesamtkosten rund 5–10 Mio. EUR für fünf Jahre bei einer Beteiligung von 5000 Frauen) über private, staatliche und industrielle Zuwendungen soll Frauen mit Brustkrebs nach ihrer Erstbehandlung der Weg zur früheren Erkennung und Behandlung eines Rückfalls nach Brustkrebs geebnet werden. Ob damit mehr Lebensqualität und „Über-Lebensqualität“ verbunden ist, soll die PONS-Studie in einem weiteren Schritt zeigen.

Die PONS-Studie wird zunächst in zwei Phasen ablaufen und folgende komplexe Fragestellungen beantworten:

PONS-Studie, Phase I

Mit welchem modernen „Handwerkzeug“ kann ein Rückfall von Brustkrebs wo und bei welchen Patientinnen am sichersten entdeckt werden? Dazu wurde eine Stufendiagnostik etabliert. Auf der Basis von gut definierten klassischen und neuen Biomarkern mit hoher Aussagekraft (tumorassoziierte Antigene, zirkulierende Tumorzellen im Blut) muss her-

ausgefunden werden, welche innovativen Methoden der Bildgebung (wie etwa die PET-CT und die Ganzkörper-MRT) am besten geeignet sind, einen frühen Rückfall von Brustkrebs zu entdecken.

PONS-Studie, Phase II

Kann der frühe Einsatz von modernen, zielgerichteten und sanften Behandlungen – noch vor dem Sichtbarwerden von Metastasen in Bildern – die Erkrankung erfolgreich in Schach halten und in einen chronischen Zustand versetzen? Dazu zählen die heute verfügbaren antihormonellen, krebszelltötenden und krebszellhemmenden Medikamente, die dazu geeignet sein könnten, die chronisch gewordene Erkrankung Brustkrebs im Lot zu halten und die Krebszellen vor einem Ausufer zu bewahren.

Langzeitüberlebendenforschung

Eine mittelfristige Aufgabe der PONS-Stiftung werden die mit der Nachsorge eng verwobenen Themen rund um die Langzeitüberlebendenforschung von Frauen mit Brustkrebs sein, ein Bereich, der hier in Deutschland eher stiefmütterlich behandelt wird. Bisher wurde die Nachsorge von Brustkrebspatientinnen immer nur unter den Vorzeichen von Tod oder Überleben, von Lebensqualität und Rehabilita-

tion betrachtet. Der Gedanke, dass Langzeitüberleben von Brustkrebs vielfältige Facetten aufweist und damit auch mehr Forschung und eine *Leitlinie für Langzeitüberlebende mit Brustkrebs* erfordert, scheint in Deutschland noch nicht angekommen zu sein.

Versorgungsämter vs. Brustkrebswirklichkeit

Derjenige, der heute den völlig realitätsfremden Umgang von Versorgungsämtern mit der sogenannten Fünfjahresheilungsbewahrung von Frauen mit Brustkrebs erlebt, weiß, dass Brustkrebs häufig als einmalige Episode betrachtet wird, die entweder gut oder schlecht ausgeht. Die chronischen Auswirkungen von Brustkrebs und Brustkrebsbehandlungen werden eher ausgeblendet.

- Was ist das für eine Nachsorge, die nach fünf oder spätestens nach zehn Jahren aufhört, sich um die Frauen mit Brustkrebs zu sorgen? Brustkrebsrückfälle können auch noch nach 14–20 Jahren auftreten [7].
- Was ist das für ein Konzept von Krebs, das die immanente oder durch Behandlungen erworbene genetische Vulnerabilität in den Nachsorgeplänen für Frauen mit Brustkrebs außer Acht lässt? Das Zweitkrebsrisiko von Patientinnen mit Brustkrebs liegt bei einer Wahrscheinlichkeit von 25% im Vergleich zu Frauen ohne Krebs [8]. Die Zweitkrebsgefahr betrifft besonders die Gebärmutter Schleimhaut, die Eierstöcke, die Schilddrüse, die Lunge, Weichteilgewebe, das Blut, die Haut, den Magen und Darm.
- Was ist das für ein Nachsorgeplan, der die einschneidenden Veränderungen übersieht, die antihormonelle, chemotherapeutische und strahlentherapeutischen Behandlungen auf Jahre bewirken? An dieser Stelle seien nur ein paar Stichworte genannt, die nachhaltig in das etwas andere Leben von Frauen mit Brustkrebs eingreifen: Gelenkschmerzen, chronische Müdigkeit, vorzeitige Wechseljahre, Depression und Schlaflosigkeit durch Hormontzug, behandlungsbedingte Osteoporose und Herzschwäche.

- Was ist das für eine Nachsorge, die zwanghaft auf die beiden Pole Tod oder Überleben schießt und dabei den Übergang von der Nachsorgepatientin zur Vorsorge für die Langzeitüberlebende verpasst? Wenn es um Krebs geht, sind die Fachgesellschaften aufgefordert, weniger nihilistisch und dafür umso schöpferischer zu sein.

Forderung nach interventioneller Nachsorgestudie

Eine neue Leitlinie für Langzeitüberlebende mit engagierten, auf neuer Forschung beruhenden Empfehlungen steht an und sollte künftig Standard in der onkologischen Nachbehandlung von Frauen mit Brustkrebs werden.

Die finanziellen Ressourcen für eine interventionelle Nachsorgestudie auf der Grundlage bewährter wie auch innovativer Möglichkeiten aus Labordiagnostik, Bildgebung, Chirurgie und Therapie müssen dringend – u. a. von der Deutschen Krebshilfe e.V. – zur Verfügung gestellt werden, weil wir als Patientinnen mit Brustkrebs in der Nachsorge nicht mehr bereit sind, mit einer wissenschaftlichen Evidenz zu leben, die diesen Namen nicht mehr verdient.

Das sich in Planung befindliche PONS-I-Studienprotokoll fokussiert in erster Linie geeignete Tools, mit denen ein Rückfall früh, sicher und sanft erkannt werden kann (■ Abb. 1).

Korrespondenzadresse

U. Goldmann-Posch
PONS-Stiftung
Immenreuther Straße 7, 95508 Kulmain
goldmann.posch@t-online.de

Rauchen und Gesundheit.



2. Aufl. 2008. Etwa 500 S.
130 Abb., 47 in Farbe., Geb.
€ (D) 39,95; € (A) 41,07;
sFr 65,50
ISBN 978-3-540-73308-9

- Nikotinabhängigkeit – umfassend, systematisch und übersichtlich dargestellt
- Neueste Erkenntnisse und aktuelle Gesetzgebung
- Folgekrankheiten, Präventionsmaßnahmen und verschiedene Therapiemöglichkeiten

Jetzt in Ihrer Buchhandlung.

08001 9x

€ (D) sind gebundene Ladenpreise in Deutschland und enthalten 7% MwSt;
€ (A) sind gebundene Ladenpreise in Österreich und enthalten 10% MwSt.
sFr sind unverbindliche Preisempfehlungen. Preisänderungen und Irrtümer vorbehalten.

springer.de

 Springer