

The image features a white background with several overlapping circles in shades of purple, pink, and yellow. In the lower half, there is a dark, artistic photograph of a flower with prominent stamens. The text 'Metastasierter Brustkrebs ohne Tabu' is centered within a large pink circle.

Metastasierter
Brustkrebs
ohne Tabu

Um die Lesbarkeit zu vereinfachen, wird auf die zusätzliche Formulierung der weiblichen Form verzichtet. Wir möchten deshalb darauf hinweisen, dass die ausschließliche Verwendung der männlichen Form explizit als geschlechtsunabhängig verstanden werden soll.

Impressum:

Herausgeber: Novartis Pharma GmbH, Stella-Klein-Löw-Weg 17, A-1020 Wien.
Telefon +43 (0) 1 866 57-0, Fax +43 (0) 1 866 57 1 6340, www.novartis.at



Metastasierter
Brustkrebs
ohne Tabu

Vorwort	1
Umgang mit Ängsten und anderen Tabuthemen	2
Diagnose und Therapie von Metastasen	7
Therapie und Lebensqualität	9



Generell wird heutzutage offen über das Thema Brustkrebs gesprochen.

Nicht zuletzt die intensive Forschung auf diesem Gebiet hat dazu geführt, dass es aufgrund der vielen wirksamen Therapien und der medialen Auseinandersetzung kein Tabuthema mehr ist.

Anders sieht dies bei metastasiertem oder fortgeschrittenem Brustkrebs aus. Betroffene haben gemeinsam mit Frau Dr. Tilli Egger, Psychoonkologin, in einem Workshop mit FOCUS PATIENT Ltd, Tabuthemen im Zusammenhang mit metastasiertem Brustkrebs diskutiert und den Umgang damit kommentiert.

Diese Broschüre beschäftigt sich vor allem mit diesen Themen, über die es eine Reihe von Vorurteilen in der Gesellschaft gibt, und Themen, die für Betroffene und die Allgemeinheit noch immer ein Tabu darstellen, und wendet sich an Betroffene, Angehörige und vermeintlich nicht Betroffene.

Wichtige medizinische Fragen von Patientinnen wurden von Univ.-Prof. Dr. Christian Marth, Universitätsklinik Innsbruck, und Univ.-Prof. Dr. Günther Steger, Universitätsklinik Wien, beantwortet.





Umgang mit Ängsten und anderen Tabuthemen

Wir werden von Ereignissen getroffen, die wir nicht gewählt haben, denen wir nicht ausweichen können und über die wir keine freie Entscheidung haben. Aber wir haben freie Entscheidung darüber, wie wir damit umgehen.

Insbesondere **Ängste sind belastende Begleiter** bei fortgeschrittenem Brustkrebs und sowohl den Betroffenen selbst als auch Angehörigen und Freunden fällt es schwer, damit umzugehen.

Da gibt es die Angst um die Familie, um Freunde, Angst vor der Behandlung, vor der nächsten Untersuchung, vor der Zukunft, die Existenzangst, die Angst, die Erkrankung zu vererben. Angst gehört zum Leben! **Wir dürfen Angst haben!**

Oft fürchten sich Angehörige vor der Angst der Betroffenen, da sie glauben, sie müssen deren Angst lösen. Angst kann ansteckend sein. Wir alle haben Ängste, Gesunde und Kranke, Junge und Ältere. Erst die Vergegenwärtigung, dass Angst keine Schwäche ist, sondern zu unserem Leben gehört, lässt uns anders damit umgehen. Wir brauchen Vertrauen in uns selbst, in unsere Kraft und wir benötigen Mut in unsere Widerstandsfähigkeit. Hierbei ist es sinnvoll, den Blick in unsere Lebensgeschichte zu richten. Wie war der bisherige Umgang mit Ängsten, Erkrankungen und Verlusten? Welche Wertvorstellungen, Erwartungen, Glaubenssätze bestehen? Hat sich an den Wertvorstellungen etwas geändert?

Oft sind gerade Angehörige und Freunde bemüht, den Betroffenen **gut gemeinte Ratschläge** zu geben, wie z. B. „Schau jetzt auf Dich!“ oder „Kämpfe!“ oder „Denk positiv!“ All das beinhaltet, dass der Betroffene bis jetzt das Gegenteil getan hat, also nicht auf sich geschaut, nicht gekämpft und nicht positiv gedacht hat. Wenn diese Ratschläge auch noch unaufgefordert geäußert werden, stellt dies eine

– wenn auch liebevoll gemeinte – **„Verletzung der Privatsphäre“** (engl. loss of privacy) dar, die **auch als Schuldzuweisung aufgefasst** werden kann.

In unserer täglichen Kommunikation fällt es uns nicht mehr auf, wo wir anderen Schuld zuweisen, wenn wir z. B. sagen: „Du doch nicht! Du warst doch immer so fröhlich!“, „Was ist denn in Deinem Leben schief gelaufen, dass Du so krankgeworden bist?“.

Vorsicht bei Empfehlungen aus der Wellness-Esoterik wie z. B. „Wenn du in Harmonie lebst ...“, wonach Krankheit eine Schuldfrage ist, nicht richtig gelebt zu haben! Krebs hat überhaupt nichts mit Schuld zu tun, genauso wenig wie eine Herzkrankheit etwas mit Leistung zu tun hat. Wir müssen aus der entwertenden „Schuldfalle“ herauskommen. Betroffene müssen sich nicht rechtfertigen oder gar indirekt entschuldigen. Hier ist durchaus empfehlenswert, solche Kontakte zu reduzieren. Es kann frustrierend für jemanden sein, der Empathie braucht, wenn andere davon ausgehen, dass er Trost oder Ratschlag unter dem Motto: „Wie bring ich ´s wieder in Ordnung?“ möchte.

Ein achtsamerer Umgang mit Worten ist empfehlenswert wie z. B. „Du, das trifft mich sehr!“. Erst die Reaktion abwarten und im zweiten Anlauf sehen, ob man einen „Arbeitsauftrag“ erhält wie z. B. in Form von „Was würdest Du mir jetzt raten ...?“. Nur selten werden Sie selbst jemanden anderen einen Arbeitsauftrag, der Empfehlungen über Ihr eigenes Leben betrifft, geben. Hier geht es um Lebensrichtungen und wir sind sehr vorsichtig, wer sie uns geben darf.

Auch Aussagen wie z. B. „Du brauchst keine Angst haben!“ sind bedenklich. Nur man selbst entscheidet, wovor man Angst hat.

Kommunikationsschwierigkeiten beruhen oft auf im Augenblick entgegengesetzten Bedürfnissen und Erwartungen.



Autonomie

Ein sehr wichtiges Thema im Zusammenhang mit fortgeschrittenem Brustkrebs ist **Autonomie**. Es ist zu akzeptieren und auch zu unterstützen, dass Betroffene ihre Autonomie (Selbstbestimmung) wahrnehmen, selbst entscheiden, mit wem sie wann sprechen, was ihnen gut tut. Dem Betroffenen zugestehen, dass er weiß, was ihm in dieser Situation gut tut und was nicht. Wie gehen wir damit um?

Für das Umfeld, insbesondere Angehörige und Freunde, ist es oft schwer zu akzeptieren, dass der Betroffene gewisse Kontakte intensiviert und andere pausiert oder gänzlich abbricht. Dies ist nicht nur für Betroffene ein Lernprozess, sondern auch für ihre Familien und Freunde. Jede Veränderung erzeugt Widerstand und vieles wird auf die Krankheit zurückgeführt wie z. B. „Seit Du krank bist, bist Du eigenartig!“. Krankheit ist nicht die Ursache, sondern vielleicht ein Auslöser für die Frage, wie ich mit meinem Leben umgehe und was ich wie verändere.

Ein wichtiges Thema ist auch das **Zulassen der Pflege**. Sich von Angehörigen pflegen zu lassen bedeutet sehr großes Vertrauen. In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, ob eine tragfähige Familie besteht. Hält sich die Familie auch im Schmerz oder nur im schönen Leben aus?

Oft besteht das Vorurteil, immer etwas für den Betroffenen tun zu müssen, in irgendeiner Form aktiv zu sein. Aber das ist nicht notwendig. Im innigen Zusammensein tut man ganz viel. Kommunikation findet auch ohne Worte, eben nonverbal statt. Einfach für die Betroffenen da zu sein, hat eine große Bedeutung.

Rückzug

5

Wenn kranke Menschen sich zurückziehen, denken Sie daran, dass **Rückzug** nichts Schlechtes sein muss. „Schneckenhäuser“ sind Orte der Erholung und dienen dem Schutz. Dort werden Kräfte gesammelt.

Fragen wie „Wer unterstützt mich in meinem Familiensystem?“ werden gestellt. In solchen Situationen ordnet sich das Familiensystem neu. Wem vertraue ich? Was traue ich wem zu? Wenn Ihnen der Betroffene vertraut, bedeutet es, dass Sie ihm wichtig sind. Oft fühlen sich Partner oder Kinder ausgegrenzt, was daher rührt, dass wir Menschen den Wunsch haben, uns und andere zu schützen. Wenn Ihnen der Betroffene vertraut und Sie an sich „heranlässt“, dann sehen Sie dies als Ehre.

Ob Betroffene ihre Freunde, Kollegen oder Vorgesetzte **informieren ist ihre Entscheidung**.

Wenn Freunde, Kollegen und Vorgesetzte nicht wissen, wie sie sich dem Betroffenen gegenüber verhalten sollen, was sie sagen sollen, so sind sie es, die Angst haben. Nicht Betroffene sind unfähig, sondern die Umwelt ist „hilflos“.

Wenn man Kinder hat, stellt sich auch die Frage, in wieweit wir **Kinder mit Tatsachen konfrontieren** können, ohne sie gleichzeitig zu überfordern. Von klein auf und altersentsprechend Kinder einzubeziehen ist sehr wichtig. Kinder verlieren nicht nur die Mutter, sondern, wenn der Vater sehr traurig ist, auch den Vater. Vorsicht ist auch in der Schule geboten, wenn Lehrer vor anderen Kindern darauf hinweisen, dass die Mutter des Kindes krank ist und daher nun Rücksicht genommen werden muss. Das kann für ein Kind beschämend sein, denn Kinder möchten meist „normale“ gesunde Eltern. Besondere Achtsamkeit ist gefordert, wenn Kinder zur Pflege herangezogen werden.



6 Wenn wir uns vergegenwärtigen, dass **Sterben** nicht Scheitern bedeutet, sondern ein Leben, das zu Ende geht, dann ist es bei einer Krebskrankheit möglich, sich zu verabschieden, Dinge zu regeln. „Niemand gibt sich auf.“ Betroffene fühlen sich manchmal in der aktuellen Situation müde, erschöpft, ängstlich und mutlos. Die Angst, wie es den Angehörigen geht, ist manchmal noch viel größer als die Angst vor dem eigenen Sterben. Bei einem plötzlichen Tod hingegen wird man aus dem Leben gerissen und es bleibt vieles unausgesprochen.

Ein weiteres Tabuthema stellt die **Sexualität** dar. Manchmal besteht bei Paaren sehr viel Scheu, über Probleme in der Sexualität zu sprechen. Auch hier ist die Frage nach der Tragfähigkeit der Beziehung zu stellen. Es kann z. B. zu Veränderungen der Schleimhäute aufgrund von Nebenwirkungen der Therapie kommen. Dies führt auf beiden Seiten zur Schonhaltung und zum Rückzug. Im Krankenhausbetrieb ist kaum Zeit und selten auch ein geschützter Platz, um über wichtige Lebensthemen zu sprechen. Es kann hilfreich sein, wenn Behandler über die Medizin hinaus Interesse an den psychosozialen Aspekten kranker Menschen und deren Angehörigen haben. Dann können bereichernde und unterstützende Gespräche entstehen. Dies ist ebenso wichtig wie das Vorhandensein der Psychotherapie durch Experten.

Die Kraft zu haben, **Hilfe einzufordern** und anzunehmen, kann manchmal eine in sich schwere Situation verändern.

Mehr als alles andere stärkt uns die Gewissheit, dass es jemanden gibt, der an uns glaubt, wenn wir unsere Kraft nicht spüren, der uns Mut macht, wenn wir unsere Zuversicht verloren haben. Wer mit Anerkennung angesehen wird, wächst in die Möglichkeit hinein!



Diagnose und Therapie von Metastasen



Univ.-Prof. Dr. Christian Marth
Universitätsklinik Innsbruck

Was ist metastasierter Brustkrebs?

Bösartige Tumoren haben die Eigenschaft, Absiedelungen in andere Organe zu setzen. Tumorherde außerhalb der Brust werden als Metastasen bezeichnet. „Metastasierter Brustkrebs“ bedeutet, dass die Krankheit die Brust verlassen hat und bereits an anderen Plätzen wächst.

Wo können Metastasen auftreten?

Prinzipiell können in allen Organen Metastasen auftreten.

Beim Brustkrebs sind Lunge, Leber und Knochen die häufigsten Stellen. Daneben sind Hirn und Haut im Besonderen zu erwähnen.

Welche Untersuchungen sind bei Verdacht auf Metastasen notwendig?

Metastasen werden durch die für das Organ beste Untersuchung nachgewiesen. Das beinhaltet Ultraschall, Röntgen, Computer- oder Kernspin-Tomografie oder PET-CT. Häufig werden zur Sicherung der Diagnose auch Zellen entnommen und untersucht.

Gibt es Zentren, die auf metastasierten Brustkrebs spezialisiert sind?

Alle Brustkrebs-Zentren behandeln neben der lokalen Erkrankung auch Metastasen.

Wie können Knochenmetastasen behandelt werden?

Knochenmetastasen haben insgesamt eine gute Prognose. In erster Linie erfolgt die Behandlung entsprechend dem Tumorgeschehen, z. B. Aromatase-Inhibitoren (antihormonelle Therapie). Darüber hinaus gibt es spezifische Möglichkeiten der Behandlung von Knochenmetastasen, dazu gehören spezielle Medikamente, wie die sogenannten „Bisphosphonate“ oder Antikörper gegen wichtige Botenstoffe des Knochenstoffwechsels. In gewissen Situationen kann auch eine Strahlentherapie oder operative Therapie erfolgen.

8 **Gehen die Nervenschädigungen (z. B. Hand-Fuß-Syndrom) durch die Chemotherapie wieder zurück?**

Das Hand-Fuß-Syndrom ist eigentlich keine Nervenschädigung durch die Chemotherapie. Als Antwort auf die Frage jedoch: Nerven sind wie Stromleitungen, die auch eine Isolationsschicht besitzen. Diese Isolation kann durch die Chemotherapie angegriffen werden. Dadurch kommt es zum Auftreten von eigenartigen Empfindungen, wie Ameisenlaufen oder aber auch zu einer verminderten Sensibilität. Ein Teil dieser Nervenschädigungen ist leider irreversibel, allerdings heilen die Nervenschädigungen meist erst viele Monate nach der Chemotherapie aus.

Welche Vorteile bzw. Nachteile bietet ein Port?

Wie funktioniert dieser?

Durch häufige Venenpunktionen, insbesondere auch durch eine Chemotherapie, die in die Venen appliziert wird, kommt es zu Schädigungen der Blutgefäße und es wird dadurch immer schwieriger, eine Punktion durchzuführen.

Aus diesem Grund wird häufig ein Port unter die Haut implantiert.

Das ist wie ein kleines Tanksystem, das einen direkten Zugang zu einem relativ großen Blutgefäß bietet. So ein Port kann leicht angestochen werden und bietet eine exzellente Möglichkeit, eine Therapie direkt in das Blutgefäß durchzuführen.

Der Hauptnachteil eines Port-Systems liegt in der Natur des Fremdkörpers, der sich manchmal infizieren kann. Damit kann so ein Port in seltenen Fällen auch die Quelle einer schweren Infektion sein.

Therapie und Lebensqualität



Univ.-Prof. Dr. Günther Stegmann
Universitätsklinik Wien

Welche Therapien (inkl. der häufigsten Nebenwirkungen) gibt es bei metastasiertem Brustkrebs?

Je nach molekularbiologischem Subtyp des Brustkrebses kommen zytostatische Chemotherapie, antihormonelle Therapiemaßnahmen und immunologische Therapien bzw. eine Kombination daraus zum Einsatz.

Die „klassischen“ Nebenwirkungen der Chemotherapie wie Übelkeit/Erbrechen oder Blutbildveränderungen können heute meist sehr effektiv verhindert oder stark abgemildert werden. Antihormontherapie kann insbesondere bei jüngeren Frauen eine Wechselsymptomatik bewirken, die jedoch meist ebenfalls gut beherrscht werden kann. Die zur Verfügung stehenden Immuntherapien können in Kombination mit der Chemotherapie eine gewisse Herzbelastung darstellen, was aber ebenfalls entsprechend überwacht werden kann.

Inwiefern ist die Therapie von meinen Lebensumständen abhängig?

Die Lebensumstände der Patientinnen ist für die Therapiewahl sehr wichtig, da manche Medikamente in verschiedenen Darreichungsformen zur Verfügung stehen und daher die Therapieschemata bis zu einem gewissen Grad den privaten und beruflichen Bedürfnissen der Betroffenen angepasst werden können, ohne medizinische Kompromisse eingehen zu müssen.



Welche Ernährung ist sinnvoll?

Prinzipiell gibt es keine „Krebsdiät“, aber es gibt sehr wohl eine gesunde Ernährung, die die Körperabwehrkräfte unterstützt und nicht zusätzlich belastet. Diese ist weitgehend ident mit den modernen allgemeinen Ernährungsempfehlungen.

Bei Therapien, die z. B. die Mund- und/oder Darmschleimhäute belasten können, sind zusätzliche Empfehlungen in seriösen Diätfibeln zu finden.

An wen können sich meine Angehörigen wenden?

Mit Einverständnis der Patientinnen sollte der erste Ansprechpartner der Medizinische Onkologe sein. In Zentren, in denen chirurgisch/gynäkologische Onkologen auch die systemische Therapie durchführen, der jeweilige Operateur.

Was bedeutet Palliativmedizin?

„Palliativ“ kommt vom lateinischen Pallidum = Mantel und bedeutet in der Klinischen Onkologie, dass mit den derzeit zur Verfügung stehenden therapeutischen Möglichkeiten keine Ausheilung der Erkrankung möglich ist. Sehr wohl können aber die Symptome oft sehr effektiv behandelt („ummantelt“) werden, was meist zu einer besseren Lebensqualität über längere Zeit führen kann und immer öfter auch die verbleibende Lebenszeit bei guter Lebensqualität verlängern kann.

Wie kann ich selbst meine Abwehrkräfte mobilisieren und mein Immunsystem stärken?

Die wichtigste und wirksamste Methode zur Remobilisierung der eigenen Abwehrkräfte, die ja im Fall einer Metastasierung offenbar nicht ausreichen, die Krankheit effektiv zu bekämpfen, ist die Brechung der Tumoraktivität durch die entsprechend zur Verfügung stehenden onkologischen Therapiemöglichkeiten, damit die körpereigenen Abwehrkräfte wieder aktiviert werden können. Dies kann dann auch durch entsprechende psychoonkologische Betreuung, Ernährung etc. unterstützt werden, wobei dies auch einer individuellen Betreuung durch entsprechende Spezialisten bedarf.

Kann man trotz metastasiertem Brustkrebs mobil sein und seine Wünsche leben?

Das ist individuell unterschiedlich und auch vom Stadium der Metastasierung abhängig. Die moderne Onkologie kann in der Regel die persönlichen Bedürfnisse über lange Zeit erhalten bzw. ermöglichen, wobei aber wichtig ist, dass alle seriösen, zur Verfügung stehenden lokalen und systemischen und nachweislich wirksamen Therapieoptionen zum Einsatz kommen können bzw. ermöglicht werden.

Kann ich trotz meiner Therapie eine lange Reise antreten?

Auch das kann nur individuell beantwortet werden und hängt von den Symptomen der Erkrankung und den möglichen Therapienebenwirkungen ab.

Da dies unter einer Therapie gegen metastasierten Brustkrebs sehr unterschiedlich ist, sollten Reisen daher in jedem Einzelfall mit dem betreuenden Arzt besprochen werden und die ärztlichen Empfehlungen schriftlich dokumentiert werden. Dies ist auch für eventuelle Stornoversicherungen und den Sozialversicherungsschutz sehr wichtig.



Beratung und Hilfe für Betroffene

Österreichische Krebshilfe
<http://www.krebshilfe.net/>

Kontaktgruppe für brustoperierte Frauen nach Krebs – Oberösterreich

Kontakt: DGKS Michaela Hühmayr
Frauengesundheitszentrum
Kaiser-Josef-Platz 52/1, 4600 Wels
Weitere Selbsthilfegruppen für Betroffene und
Angehörige finden Sie auf den Homepages
der Selbsthilfe-Kontaktstellen Ihres jeweiligen
Bundeslandes.

Selbsthilfe-Unterstützungsstelle SUS – Wien

Tel.: 01/4000-76944, Fax: 01/4000 99 76944
E-Mail: selbsthilfe@wig.or.at
<http://www.wig.or.at/>

Medizinisches Selbsthilfezentrum Wien

Obere Augartenstraße 26-28, 1020 Wien
Tel.: 01/330 22 15-0, Fax: 01/330 22 15-1
E-Mail: office@medshz.org
<http://www.medshz.org>

Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen

Tor zum Landhaus
Wiener Straße 54, Stiege A/2. Stock,
3109 St. Pölten
Tel.: 02742/22644, Fax: 02742/22686
<http://www.selbsthilfenoe.at>

Selbsthilfe Dachverband Burgenland

c/o Technologiezentrum Eisenstadt,
Haus TechLab, Thomas-A.-Edison-Straße 2,
7000 Eisenstadt
E-Mail: info@dachverband-burgenland.at
<http://www.dachverband-burgenland.at>

Dachverband Selbsthilfe Steiermark

Verein Sozial- und Begegnungszentren
Leechgasse 30, 8010 Graz
Tel.: 0316/68 13 25, Fax: 0316/67 82 60
E-mail: info@sbz.at
<http://www.selbsthilfesteiermark.at>

Dachverband Selbsthilfe Kärnten

Kempferstraße 23/3, Postfach 108, 9021 Klagenfurt
Tel.: 0463/50 48 71, Fax: 0463/50 48 71 24
E-Mail office@selbsthilfe-kaernten.at,
<http://www.selbsthilfe-kaernten.at>

Dachverband Selbsthilfe Oberösterreich

Garnisonstraße 1 a/2. Stock, 4021 Linz,
Postfach 61
Tel.: 0732/79 76 66, Fax: DW 14
E-Mail: office@selbsthilfe-ooe.at,
<http://www.selbsthilfe-ooe.at>

Dachverband Selbsthilfe Salzburg

SGKK - Ebene 01/Zi 128
Engelbert-Weiß-Weg 10, 5021 Salzburg
Tel.: 0662/88 89 1800, Fax: 0662/88 89 1804
E-Mail: selbsthilfe@salzburg.co.at
<http://www.selbsthilfe-salzburg.at>

Dachverband Selbsthilfe Tirol

Innrain 43/Parterre
6020 Innsbruck
Tel.: 0043/512 577198, Fax: 0043/512 564311
E-Mail: dachverband@selbsthilfe-tirol.at
<http://www.selbsthilfe-tirol.at>

Dachverband Selbsthilfe Vorarlberg

Höchster Straße 30, 6850 Dornbirn
Tel: 0043/5572/26374
E-Mail: info@selbsthilfe-vorarlberg.at
<http://www.selbsthilfe-vorarlberg.at>