

Eva Schumacher- Wulf:

Hallo, herzlich willkommen zusammen zu unserer Veranstaltung My Time Momente wertvoll machen. Das ist eine Kooperations Veranstaltung von Brustkrebs Deutschland e.V. Mamma Mia, den Krebs Magazinen und der Firma Novartis. Für alle, die uns schon länger folgen, wir haben heute mal ein ganz neues Format, weniger Vorträge, sondern ich werde gleich ein ganz sicherlich spannendes Gespräch führen über alle möglichen Aspekte des metastasierten Brustkrebses, denn darum geht es ja bei uns. Mein Name ist Eva Schumacher- Wulf Ich bin die Chefredakteurin der Krebs Magazine: Mamma Mia, jetzt mittlerweile seit 2006. Einige kennen mich vielleicht auch, wahrscheinlich eher mit Haaren, aber auch das ist ja Teil des Lebens mit metastasiertem Brustkrebs. Renate Haidinger ist leider heute nicht dabei, weil sie wie so viele krank zu Hause liegt und wir grüßen sie an dieser Stelle ganz herzlich, ich denke, dass sie uns zuhört. Das hoffe ich zumindest. Und Renate Gute Besserung für dich und ich freue mich jetzt auf eine spannende Gesprächsrunde mit meinen Gesprächspartnern. Frau Schöpp

Kerstin Schöpp:

Genau. Mein Name ist Kerstin. Erstmal vielen, vielen Dank für die Einladung. Ich habe mich sehr gefreut, dass ich als Vertreterin der onkologischen Pflegefachkräfte einmal zu so einem Format eingeladen werde. Ich arbeite in der onkologischen gynäkologischen Tagesklinik im Universitätsklinikum Eppendorf und betreue da eben doch tagtäglich Frauen mit metastasiertem Brustkrebs. Ich bin sozusagen mit einer der Haupt Ansprechpartner oder wir in der Pflege insgesamt für die Frauen, wenn es um Belange im täglichen Leben geht, um Nebenwirkungs Management geht, um Sorgen geht, aber auch um um die Vermittlung zu Ärzten geht und oder Vermittlung zu anderen Möglichkeiten, wie sie ihr Leben besser gestalten können.

Eva Schumacher- Wulf:

Sehr schön Volkmar.

Volkmar Müller:

Mein Name ist Volkmar Müller. Ich arbeite auch in der Gynäkologie, Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf, bin dort verantwortlich für die Tagesklinik von ärztlicher Seite. Mein Schwerpunkt ist Systemtherapie, Brustkrebs, auch wissenschaftlich und klinisch, auch in der Leitlinien Gruppe, wo wir ja auch für Patientinnen Leitlinien anbieten. Und ich freue mich auch wahnsinnig, hier zu sein und ich glaube, das ist ein guter Raum für einen Austausch ist. Wir freuen uns auf die Veranstaltung.

Eva Schumacher- Wulf:

Ja, sehr schön. Ich habe so das Gefühl, dass die Konstellation ein ganz interessanter Ansatz ist, mal die Pflege zu hören und vor allem die Onkologie, speziell ausgebildete Pflege und natürlich den Mediziner, weil ich glaube, dass für uns Patientinnen beide eine ganz wichtige Rolle spielen. Wenn wir jetzt erst mal für uns noch mal Revue passieren lassen. Volkmar, Du bist ja jetzt schon wirklich sehr, sehr lange quasi als Arzt unterwegs. Und gerade in den letzten Jahren hat sich doch sehr viel getan in der medizinischen Landschaft. Könntest du vielleicht mal kurz einen Überblick geben, was aus deiner Sicht so ganz neu ist, was gute Ansätze sind. Vielleicht auch mal in die Zukunft blickend. Was hat sich für dich so entwickelt?

Volkmar Müller:

Kurz ist schwierig. Wir hatten ja gesagt, wir wollen nicht so schnell sprechen. Ich versuch das mal und wir hatten auch verabredet, die Damen werden mich unterbrechen, wenn ich etwas nicht gut erkläre. Wir fangen vielleicht mal an es gibt immer noch eine Unterteilung von Brustkrebs und nach den Eigenschaften der Zellen, die diese Brustkrebs Zellen haben. Und eine der Sachen, die man untersucht ist, ob diese Zellen Hormone empfindlich sind. Diese Antennen für Hormone haben die Hormon Rezeptoren. Man spricht also vom Hormon Rezeptor positivem Brustkrebs, wenn Brustkrebs Zellen Hormone empfindlich sind. Und die zweite Sache, die man immer noch untersucht und die eigentlich dann schon zu diesen drei Dingen gehört, die man wissen muss, die beiden hormon Rezeptoren ist, das dritte ist HER2, das ist ein Eiweißstoff, der vermehrt auf Krebszellen vorhanden sein kann. Wenn der stark vermehrt ist, spricht man vom HER2 positivem Brustkrebs. Wir gehen jetzt erst mal vielleicht zum Hormonrezeptor positiven HER2 negativen Brustkrebs und dort gibt es schon sehr lange die Möglichkeit eine Anti Hormontherapie zu machen. Das ist die älteste sogenannte zielgerichtete Therapie. Wenn man untersucht die Eigenschaften der Zellen und setzt ein Medikament dann gezielt ein. Wie gesagt, das gibt es schon seit vielen Jahren. Aber da hat man dann natürlich gemerkt, bei Brustkrebs mit Metastasen, dass häufig diese Zellen wieder anfangen zu wachsen, auch wenn sie noch Hormon Rezeptoren haben. Und man hat nach Möglichkeiten gesucht, Zellen Hormone empfindlicher zu machen. Und das ist gelungen mit sogenannten CDK4/6-Inhibitoren. Das sind Tabletten, das ist auch keine Chemotherapie und die verstärken die Wirksamkeit der Anti Hormontherapie erheblich. Diese Medikamente sind seit einigen Jahren zugelassen und jetzt hat man auch gesehen und einer längeren Beobachtung, dass diese Medikamente das Überleben verlängern können bei einer wirklich guten Lebensqualität, ein dramatischer Fortschritt. Und wir hatten auch gesagt, wir gucken ein bisschen, was kommt noch? Es wird neue Medikamente, Anti-Hormon Medikamente geben und auch neue Medikamente, die anders eingreifen in diesen Signalweg. Also ein ganz großer Fortschritt mit guter Lebensqualität, einer Überlebensverlängerung, dass, was man sich ja wünscht.

Eva Schumacher- Wulf:

Das heißt bei dieser Patientengruppe mit den hormonabhängigen Tumoren tritt die Chemotherapie, die klassische, als Infusionstherapie erst so ein bisschen in den Hintergrund und wird abgelöst durch die Tabletten- Therapie. Das heißt ja eigentlich für die Patientinnen ganz angenehm, weil sie müssen nicht immer in die Klinik kommen und lang an der Infusion sitzen, sondern sie können ihre Tabletten zu Hause einnehmen.

Aber das ist doch wahrscheinlich jetzt von der Kommunikation her auch wieder eine neue Herausforderung, weil sie als die betreuende Pflegekraft ja auch weniger Zeit mit den Patienten verbringen, um auch Therapie Nebenwirkungen zu besprechen. Wie gehen Sie damit um oder nehmen Sie das überhaupt so wahr?

Kerstin Schöpp:

Genau das ist in der Tat jetzt ein Prozess, der begonnen hat und der uns auch schon aufgefallen ist. Weil wenn die Patientinnen eben halt zu uns kommen, zur Chemotherapie, dann sind sie ja doch in einem gewissen Zeitfenster dabei und sie kommen regelmäßig auch zu uns, teilweise ja wöchentlich und der Kontakt ist natürlich ein engerer und wir können die Patientinnen besser begleiten und auch eben sehen, was mit der Patientin auch los ist.

Und sie denn auch wenn die Patientin selber nicht etwas ansprechen möchte, dass wir die Möglichkeit haben, dann gezielt etwas anzusprechen, das ist mit den oralen Medikamenten dann doch ein wenig schwieriger. Ein großer Vorteil für die Patientinnen ist natürlich, dass sie das zu Hause einnehmen können, dass sie nicht mehr den Weg in die Klinik haben, dass sie da nicht mehr den Termindruck auch haben und aber eben dann doch ein Nachteil ist es dann doch, so ein bisschen, dass die Eigenverantwortung doch gestiegen ist. Die Patienten müssen dann an unserer Statt doch mehr auf sich achten, mehr schauen, sie müssen über den Punkt kommen uns wirklich anzusprechen und ihre Befindlichkeiten eben halt auch zu äußern. Das ist ein neuer Prozess, bei vielen Frauen ist immer noch das alte drin, es ist immer noch die Chemotherapie sehr präsent.

Und dieser neue Prozess ist wichtig, dass der bei den Patientinnen auch ankommt und auch gut von den Ärzten, die die erste Aufklärung machen, auch kommuniziert wird, dass sie wissen Aha, ich muss jetzt so vorgehen. Also es ist nicht mehr der klassische Weg, was man überall gelesen hat, überall gehört hat schon, sondern ich bin jetzt einer von den neuen Patientinnen, die eben halt dann den neuen Weg auch ein bisschen mit erlernen muss.

Eva Schumacher- Wulf:

Und haben die Patientinnen dann trotzdem noch einen Ansprechpartner, dass die wissen, also wenn was ist, können wir dann schon uns auch an die Tagesklinik wenden in dem Fall?

Kerstin Schöpp:

Also dass das definitiv also zum einen, also ich kann nur für uns, für unsere Tagesklinik eben sprechen, wir haben ja unsere Öffnungszeiten und während dieser Öffnungszeiten ist man natürlich eben halt erreichbar und man kann uns jederzeit anrufen. Es gibt das klassische kleine Nebenwirkungen Management, wo wir viel Fragen schon beantworten können, aber es ist dadurch auch immer die Möglichkeit gegeben, mit einem Arzt zu sprechen.

Also das ist so für den Alltag. Dann ist es, dass die Tabletten ja regelmäßig verschrieben werden müssen. Und da kommen wirklich der Kontakt dann zustande. Die Patientinnen kommen, die holen sich das Rezept dann ab, die Blutentnahme wird gemacht und da hat man dann noch mal die Möglichkeit eben halt doch miteinander zu reden. Wobei das wirklich eben halt dann ein gezielterer Prozess ist, weil das ein sehr kurzes Zeitfenster ist.

Eva Schumacher- Wulf:

Wir kommen ja gleich auch noch zum Thema Kommunikation, aber also der erste Schritt Chemo etwas in den Hintergrund, abgelöst durch neuere, zielgerichtete Therapien. Was, was gibt es noch Neues?

Volkmar Müller:

Also auch noch mal zurück zum hormonempfindlichen Brustkrebs. Es ist in der Tat so, man hat gesehen, dass die Chemotherapie gerade als erster Therapie Schritt praktisch nie mehr nötig ist, sondern dass man fast alle Frauen, die Metastasen entwickeln und diesen hormonempfindlichen Brustkrebs haben, dann tatsächlich mit diesen Therapien häufig sehr lange sehr gut behandeln kann. Und wenn eine Chemotherapie nötig ist, dann gibt es auch sehr gut verträgliche Medikamente und auch hier gibt es neue Ansätze.

Kommen wir vielleicht nachher noch mal drauf, die eine Kombination aus Antikörpern und Chemotherapie bilden. Das hat in anderen Formen des Brustkrebs schon festen Einzug gehalten. Also ganz große Fortschritte, du hattest gesagt: Ich bin schon ganz schön lange da.

Ich kann es ja mal sagen ich bin schon 26 Jahre arbeite ich schon und ich glaube, die letzten drei, vier Jahre haben so viel Fortschritt gebracht wie die 20 Jahre davor, wenn ich das mal so zusammenfassen kann und niemand den ich kenne hätte das für möglich gehalten. Also es ist wahnsinnig viel passiert und das ist gut, dass man auch darüber spricht. Es ändert sich ein bisschen was und manchmal ist es vielleicht auch gar nicht so einfach, sich eine neue Situation anzupassen. Wir kommen ja auch bei der Kommunikation natürlich noch mal dazu, wie viele verschiedene Therapiemöglichkeiten es mittlerweile gibt und wie schwierig das manchmal ist für Patienten, aber auch für Ärzte und Pflegekräfte, all diese Möglichkeiten anzusprechen und dem Patienten dann auch eine gute Entscheidung zu ermöglichen.

Aber vielleicht gehen wir auch noch mal weiter zum HER2 positiven Brustkrebs unabhängig von den Hormonrezeptoren. Bei 15 % etwa der Patientinnen sind die Brustkrebs Zellen so, dass sie dieses HER2 ganz stark haben. Und das bewirkt, dass die Zellen sich schneller teilen können. Das ist die Funktion dieses Eiweißstoffe, der dann abnormal hoch auf diesen Zellen vorhanden ist. Und das hat schon vor rund 20 Jahren dazu geführt, dass man ein Medikament geben konnte, ein Antikörper, der gezielt das Wachstum dieser Zellen bremst. Und nach diesem Antikörper ist eine ganze Reihe neuer Substanzen entwickelt worden, die an dieses HER2 angreifen und auch das Wachstum dieser Zellen hemmen. Und die neueste Entwicklung hier in diesem Bereich sind zwei Dinge: Medikamente, die in den letzten beiden Jahren zugelassen worden sind. Das eine ist eine Tablette, die in der Zelle dieses HER2 angreift, und das andere ist ein Antikörper, der gekoppelt ist mit einer Chemotherapie, in diese Zellen geht und auch Umgebung dieser Zellen und viel wirksamer ist als andere Medikamente, die in dieser Situation bisher verwendet wurden. Ein deutlicher Fortschritt. Zwei neue Medikamente, ganz riesige Fortschritte auch beim HER2 positiven Brustkrebs.

Eva Schumacher- Wulf:

Und dann gibt es ja noch das sogenannte ganz neu HER2 low. Das heißt, es müssen gar nicht mehr so viele HER2 Rezeptoren da sein, um bei bestimmten Medikamenten schon eine Wirkung zu haben. Was ist dieses HER2 low?

Volkmar Müller

Ja, also bisher haben die Medikamente der erste Antikörper und auch viele danach nur funktioniert, wenn dieses HER2 wirklich ganz stark vorhanden war. Also bei etwa 15 % aller Frauen. Tumore hatte ich ja gesagt. Man hat aber natürlich nicht entweder ganz viel oder gar nicht, sondern das ist manchmal weniger, manchmal mehr und eben in 15 % der Fälle ganz viel.

Aber so 50 bis 60 % der Tumore ist ein bisschen HER2 vorhanden, HER to low wie man dann auf Neudeutsch sagt. Und in der Tat, eins dieser Medikamente wirkt auch dann, wenn ein bisschen HER2 vorhanden ist und es wirkt besser als die STANDARD Chemotherapie in dieser Situation. Metastasen nach einer Vorbehandlung. Dort steht eine Zulassung an von einem neuen Medikament, das wie gesagt besser ist als eine STANDARD Chemotherapie. Also es ist eine Chemotherapie, das macht auch Nebenwirkungen, aber es ist eine intelligentere Chemotherapie, eine Kombination aus Antikörper und Medikament, auf Neudeutsch „Antibody-drug conjugate“ gescheiteres Wort auf Deutsch gibt es dafür leider noch nicht. Ich verstehe auch nicht, warum.

Eva Schumacher- Wulf:  
Antikörper- Wirkstoff- Konjugat

Volkmar Müller

Antikörper- Wirkstoff -Konjugat, aber typisch deutsch, ziemlich lang und kompliziert. Aber ja, okay, ein Antikörper- Wirkstoff- Konjugat, genau, so nennen wir es jetzt.

Eva Schumacher- Wulf:

Das heißt, die Pathologen müssen dann jetzt noch mal genauer nachzählen, wie viele Rezeptoren eigentlich da sind.

Volkmar Müller

Besser ist es, das machen wir aber auch schon. Wir haben schon mit dem Pathologen gesprochen, das ist schon auch, glaube ich, dort angekommen, ein bisschen darauf zu achten, wie viel HER2 war das eigentlich? Also nicht nur positiv und negativ zu sagen, sondern eben wie viel. HER2 low

Eva Schumacher- Wulf:

HER2 low, genau jetzt neue Substanzen Antikörper, Wirkstoff Konjugate zum Beispiel oder egal welche neuen Wirkstoffe kommen oder ob es Immuntherapie sind, die haben ja auch wieder neue Nebenwirkungen, die vielleicht so ältere Medikamente nicht hatten. Wie... haben Sie da eine Fortbildung speziell zu neuen Nebenwirkungen, neue Substanz Klassen oder wie gehen Sie damit um, wenn plötzlich neue Nebenwirkungen auch auftreten, mit denen Sie ja dann im Kontakt mit Patienten häufig konfrontiert werden, neben den Ärzten?

Kerstin Schöpp:

Also von den Nebenwirkungen her, ist es tatsächlich nicht so stark ausgeprägt in einigen Fällen, in anderen sind es dann doch Nebenwirkungen, die doch eher im ärztlichen Bereich dann doch bleiben. Sei es, wenn die Lunge halt doch eine größere Aufsicht braucht und die Blut Bildung eben ein bisschen mehr unter Beobachtung sein muss. Natürlich beobachten wir das auch mit ganz klar, aber dass die Entscheidung, was da gemacht wird, liegt dann doch weiterhin eher im ärztlichen Bereich.

Die anderen Nebenwirkungen wie eben halt Übelkeit, Erbrechen, Fatigue, das ist tatsächlich eher vom Namen her gleich geblieben. Es ist dann eben halt, dass man ein bisschen schaut, dass man sich da so ein bisschen mehr neu rein fuchsen muss als beratende Fach-Pflegekraft oder als beratende Pfleger. Was sind denn jetzt nun die Nebenwirkungen, die wirklich präsenter sind? Und früher wusste man ah, die Chemotherapie, da wusste man die Frau nach zwei Wochen, das ist so ein bisschen gesetzt.

Und da bei den neuen Medikamenten muss man doch ein bisschen jetzt auch sich mit umwandeln und auch ein bisschen schneller schauen. Und dass man weiß, nein, bei der passiert jetzt eher das und da können wir den Fokus eher vielleicht auf Übelkeit oder auf Fatigue legen als auf Polyneuropathien zum Beispiel. Und das ist, da gibt es interne Fortbildungen und dass dann Medikamente vorgestellt werden, die jetzt sozusagen neu auf dem Markt sind, die dann auch bei uns neu eingesetzt werden.

Man spricht auch drüber, weil wir verabreichen das, wir bestellen die Medikamente natürlich und dann kommt man auch ins Gespräch und dann wird Kurzfortbildungen werden dann, oder finden dann statt, dass man auch weiß, worauf müssen wir uns denn jetzt einstellen bei den Patienten?

Eva Schumacher- Wulf:

Dann sind wahrscheinlich untereinander auch viele Gespräche, dass ihr dann vielleicht auch mal erst sagt Guck mal, wir haben jetzt da neue Substanzen, achte mal darauf und so, da ist wahrscheinlich eine enge Abstimmung auch nötig, weil jetzt Sie haben gerade gesagt, das geht jetzt ganz schnell. Und du hast auch gesagt, es passiert viel für uns Patientinnen. Natürlich wunderbar, weil wir haben immer neue Optionen. Und das ist ja das, was uns auch am Leben hält, mental wie natürlich auch in echt. Da ist wahrscheinlich immer ein enger Abstimmungsbedarf auch da, ne?

Volkmar Müller:

Ja, aber der Abstimmungsbedarf ist ja natürlich im Team, auch unter den Ärzten und gemeinsam mit den Pflegekräften. Aber wir sprechen auch jetzt nicht nur innerhalb der Klinik, sondern auch mit den Ärzten in Deutschland und auch international über unsere Erfahrungen mit den Medikamenten. Ich denke, wir alle müssen uns austauschen, weil es gibt Nebenwirkungen, die sind selten und es ist doof, wenn man dann das das erste Mal einer Patientin bei einer Patientin sieht, ohne zu wissen, dass so was vorkommen kann. Also man muss sich ja auf Nebenwirkungen vorbereiten, man muss sich austauschen, man muss sich auch austauschen über den Umgang mit Nebenwirkungen. Das betrifft das innerhalb eines Zentrums mit den verschiedenen Fachrichtungen. Aber es betrifft tatsächlich auch, finde ich unsere Verpflichtung ist auch, sich innerhalb Deutschlands und auch vielleicht international auszutauschen, um eben die Erfahrungen zu teilen. Und das funktioniert wirklich gerade mit der Fülle der neuen Medikamente sehr, sehr gut. Also wir haben viele Gespräche, Gespräche gehabt mit, in denen wir wirklich über Nebenwirkungen sprechen, über unseren Umgang mit Nebenwirkungen. Ich hatte vorhin schon kurz erzählt, ich hatte gestern mit Skandinavien so einen Termin, wo wir über Nebenwirkungen eines neuen Medikaments gesprochen haben und unseren Umgang damit. Und jeder hat so ein paar Tipps dabei und dann kann man vielleicht der einen oder anderen Patientin die Therapie besser gestalten, ohne dass sie selber dazu beitragen muss, dass wir Erfahrung sammeln.

Das ist natürlich mit neuen Medikamenten immer auch ein bisschen natürlich auch was auszuprobieren. Und dafür sind ja auch Studien gut, weil man dann die Erfahrungen auch sehr gut sammelt und einen sehr guten Austausch hat. Natürlich oft neue Medikamente, auch neue Nebenwirkungen machen, das kann man ja gar nicht bestreiten.

Eva Schumacher- Wulf:

Apropos schnell und neu beim Triple negativen Brustkrebs, das war ja lange Zeit das Sorgenkind oder Ist vielleicht immer noch, aber auch da hat sich ja was getan. Vielleicht kannst du da noch mal kurz trippeln.

Volkmar Müller:

Triple negativ ist, wenn beide Hormonrezeptoren nicht da sind und das HER2 nicht ganz stark vorhanden ist, HER2 low lassen wir da mal raus. Und das war natürlich tatsächlich der

Name hat es schon manchmal gesagt und manche mochten diesen Namen schon gar nicht mehr hören. Triple negativ In der Tat sehr begrenzt von den zielgerichteten Möglichkeiten, aber auch dort, große Entwicklung, glaube ich.

Zum einen die Immuntherapie, wenn bestimmte Eigenschaften auf diesen Zellen vorhanden sind. Da gibt es noch einen zusätzlichen Test PDL1, kann man am Tumorgewebe gut untersuchen und wenn das vorhanden ist, kann man zusätzlich zu einer Chemotherapie eine Immuntherapie geben. Im ersten Therapie Schritt ist das nur sinnvoll und dann auch ein neues Medikament. Auch wieder ein Antikörper Wirkstoff Konjugat.

Ich habe es hinbekommen, uff, ein Antikörper Wirkstoff Konjugat, das auch hervorragend wirkt und auch viel besser ist als die STANDARD Chemotherapie noch ein anderes Medikament und dort auch schon zugelassen ist und danach möglicherweise jetzt auch noch ab nächsten Jahr noch ein weiteres Antikörper Wirkstoff Konjugat, also auch beim Triple negativen Brustkrebs zwei, vielleicht sogar drei große Schritte. Und da ist auch noch mehr in der Entwicklung. Also es tut sich auch dort wahnsinnig viel.

Eva Schumacher- Wulf:

Ich finde, es macht sehr Hoffnung. Jetzt noch mal an alle Zuschauer Ihr habt unten unter dem Bild eine Chatfunktion, falls ihr es noch nicht entdeckt hat. Ihr könnt dort Fragen ein geben. Allerdings ist es schwierig für uns natürlich über bestimmte Konstellationen zu sprechen. Also so persönliche Fragen können wir einfach nicht beantworten, weil das wäre nicht seriös, das jetzt so ohne die Hintergründe zu machen.

Aber es gibt durchaus einige allgemeine Fragen, die wir hier besprechen können. Zum Beispiel: Volkmar eine Studie pro B sagt dir wahrscheinlich was?

Volkmar Müller:

Ich habe schon gesehen, uff, wir haben da so einen kleinen Monitor.

Es war aber auch nicht abgesprochen, also wir versuchen alles

Pro B ist eine Studie, initiiert hauptsächlich aus Berlin. Die wird gefördert im Rahmen des Versorgungsforschung Versorgungs, Fonds, Versorgungsforschung- Fonds. Es geht darum grundsätzlich, eigentlich passt es sehr gut zu dem Thema, was wir besprochen haben neue Therapien, viel mehr Unabhängigkeit von den klinischen Aufenthalten. Aber wie geht es den Patienten dann eigentlich zu Hause?

Und natürlich, wir alle haben mittlerweile, glaube ich, fast jeder hat ein Smartphone. Und die beste Idee wäre natürlich, man schreibt einfach auf, wie es einem geht, was für Nebenwirkungen man hat. Und wenn irgendwas Dramatisches passiert, gibt es eine Art Alarm in der Klinik. Also einen Kontakt zu halten zu Patienten, die nicht in der Klinik sind. Superidee wie immer, Herausforderung einer in Deutschland sicherlich und überhaupt ausgeprägt ist der Datenschutz. Das ist aber ein Projekt, wo es wirklich darum geht, kann man durch Erfassung des Zustandes der Patienten die Lebensqualität wirklich verbessern. Und auch die Behandlungsmöglichkeiten, kann man nur dringend auffordern, an so was mitzumachen. Patienten machen es auch, glaube ich sehr gerne und ich denke, das wird die Zukunft sein.

Einfach eine bessere Kommunikation hinzubekommen und eine Rückmeldung zu bekommen. Wie geht es dem Patienten?

Eva Schumacher- Wulf:

Eine Frage, die glaube ich, ganz viele beschäftigt in unserer Community: Was kommt nach dem CDK4/6-Inhibitor, wo wir ja wissen, dass die Patienten eine sehr gute Lebensqualität haben? Fängt dann das große Elend an?

Volkmar Müller:

Ja, ich finde die Frage super. Und natürlich gibt es Menschen, den wird es nicht gut gehen, wenn die Krankheit voranschreitet. Man würde die Therapie ja nur beenden, wenn es entweder Nebenwirkungen gibt, was selten ist. Es gibt kaum Nebenwirkungen, die wirklich dazu führen, dass man eine Therapie mit einem CDK4/6-Inhibitor abbrechen muss. Also meist ist der Grund natürlich, dass die Krankheit voranschreitet und es dann Leuten auch schlechter geht.

Das große Elend würde ich so nicht sehen. Es gibt natürlich dann Möglichkeiten anderer Anti Hormontherapie. Da sind wir, muss man sagen, noch nicht ganz so glücklich über die Möglichkeiten. Da tut sich auch wahnsinnig viel. Ich hatte es vorhin ganz kurz angedeutet das neue Anti Hormon Medikament und auch neue Ansätze für diesen Signalwege, die die Hormon Zellen, Hormone unabhängig machen oder resistent, wie man sagt, entwickelt werden. Also das sind neue Ansätze in der Entwicklung. Aber selbst wenn eine Chemotherapie nötig wird, gibt es gut verträgliche Therapien und es gibt vor allen Dingen auch noch zusätzlich gut wirksame Therapien. Also ich würde mal sagen, es sollte nicht das große Elend anfangen weder durch die Erkrankung, denn die ist in der Regel dann auch wieder zu stoppen und zurückzudrängen, noch durch die Nebenwirkungen der Therapie. Ganz viele neue Sachen in der Entwicklung und es werden auch Zulassungen kommen. Da nächstes Jahr noch mal, also ich glaube man muss es nicht erwarten, dass dann das große Elend kommt. Ich verstehe die Angst, jedes Voranschreiten der Erkrankung und jede neue Therapie ist natürlich mit der Sorge verknüpft. Wird das funktionieren? Aber dass man etwas findet nach einem CDK4/6-Inhibitor, das wirkt, davon kann man eigentlich ausgehen.

Eva Schumacher- Wulf:

Vielleicht noch mal, es war noch eine Frage. Ganz kurze Antwort HER2 Low, kann man das auch nachträglich bestimmen?

Volkmar Müller:

Absolut, es gibt Tumorgewebe. Also da ist es tatsächlich so wenn HER2 null war, sollte man das Tumorgewebe noch mal raussuchen beim Pathologen und der Pathologe sollte wirklich informiert darüber, dass es jetzt nicht um die Frage geht: Ist es ganz stark positiv, sondern es ist möglicherweise auch low, dann sich das Gewebe noch mal anguckt, eine neue Färbung machen, dass das geht. Wenn das HER2 Ergebnis schon so differenziert war, dass es HER2 low ist, dann muss man das auch nicht mal machen.

Eva Schumacher- Wulf:

Ja, prima. Also noch mal ein Hinweis vielleicht an euch alle der Stream unserer Sendung wird auch aufgezeichnet, das heißt, ihr könnt euch das auch im Nachhinein alles noch mal angucken, wenn was nicht klar war. Und wir haben am Ende auch noch mal ganz viel Zeit, um Fragen zu beantworten. Das heißt stellt die Fragen, die sind nicht verloren und wir kriegen die nachher angezeigt, wir haben noch eine halbe Stunde Zeit nachher für die Diskussion. Jetzt wollten wir uns aber noch mal ein bisschen dem Thema Kommunikation



widmen. Und ich finde das in vielerlei Hinsicht natürlich in der metastasierten Situation ganz wichtig. Unter anderem auch immer bei dem Thema Nebenwirkungen. Wie ist denn Ihre Erfahrung? Kommen die Patientinnen eher und sagen, boh hier und da und da klappt es nicht? Und da hakt und da piekst oder müssen Sie da eher nachfragen? Oder wie ist so das Gespräch? Oder wie würden Sie so ein Gespräch führen? Wie stellen Sie sich das vor?

Kerstin Schöpp:

Ach, also wenn ich bei Wünsch dir was wäre, hätte ich ganz viel Ruhe mit den Patientinnen und würde ganz entspannt erst mal fragen, wie es ihnen geht und mir sehr viel Zeit nehmen. Aber häufig passiert es dann doch eher, als dass klassische Ad hoc Gespräch sowieso. Wenn die Patientinnen kommen, dann wird natürlich gefragt, wie es geht. Und es werden auch die ganz klassischen Nebenwirkungen, von denen auch die Gabe der Therapie abhängig ist, auch abgefragt.

Also wenn es eine taxanhaltige Chemotherapie ist, dann ist das klassische nach den Polyneuropathien zum Beispiel zu fragen und in dem Zusammenhang entwickelt sich dann eben halt sowieso das Gespräch. Aber so diese anderen Nebenwirkungen wie Durchfall, Erbrechen, Fatigue, die muss man tatsächlich ganz häufig von sich aus, also von der Pfleger aus dann bewusst befragen. Da sind die Patientinnen gerne etwas zurückhaltender oder kommen dann auch nicht drauf, weil sie sich natürlich, wenn sie zu uns so Chemotherapie kommen, denn eher auf die Therapie Gabe konzentrieren.

Und auch wenn vorher zu Hause, dass der Durchfall halt sehr präsent war, der ist dann plötzlich eben halt weggerückt, weil der Beutel dann da hängt. Und das muss man so ein bisschen wissen und dann doch wirklich gezielt da dann auch fragen. Und aber in dem Zusammenhang würde ich tatsächlich gerne noch mal auf die Studie zurückkommen, die da auch genannt war und zum Thema Kommunikation und das Erfragen, weil das hat ja auch viel mit Lebensqualität zu tun, auch zu Hause. Und da ist es halt doch sehr wichtig, dass solche Studien dann auch aufgestellt werden, weil das ist dann auch für die Patientinnen die Plattform, die sie nutzen können, um Nebenwirkungen dann auch nicht erst damit zu warten, bis sie dann nächste Woche wieder da sind oder in drei Wochen wieder da sind, sondern auch wirklich nutzen können, um die dann gezielt auch an den Mann zu bringen, also an eine Fachperson zu bringen. Ob ärztlicher oder pflegerische Seite. Während Sie sonst jetzt nur die Möglichkeit haben, das Internet durch zu stöbern, was was gute Quellen hat, was wirklich sehr gute Quellen hat und was auch schon sehr gute Apps auch zum Beispiel hat, die man auch von den Krankenkassen verschrieben bekommt. Aber da ist es eben dann doch diese Telekommunikation, die darüber eben halt laufen wird. Da hätten die Patientinnen doch wirklich die Möglichkeit zu Hause, wenn die Nebenwirkung kommt, dann auch gleich eben halt sich zu melden, da einzuwirken und nicht zu sagen irgendwo habe ich doch noch Tabletten mitbekommen, was nehme ich denn da jetzt? Und natürlich können Sie anrufen, auch bei uns in der Tagesklinik, aber im laufenden Geschäft. Wir haben einen Patientenstamm, der da kommt. Die Ärzte sind beschäftigt, wir sind beschäftigt und da ist häufig eben halt nicht die Zeit dann auch so intensiv darauf einzugehen, da wäre da denn so eine, eine Möglichkeit auch nebenher wirklich immer verfügbar sich Rat zu holen, eine ganz tolle Möglichkeit.

Eva Schumacher- Wulf:

In die Tagesklinik kann man ja wahrscheinlich auch nicht ohne Termin einfach kommen, weil das ja ziemlich durchgetaktet ist.

Kerstin Schöpp:

Schwer.

Tatsächlich. Natürlich passiert das hier und da mal, aber der Ablauf der Tagesklinik ist extremst durchgetaktet. Wir haben viele Patientinnen, auch viele Patientinnen, die eben dann doch wo Handlungsbedarf ist, also spontaner Handlungsbedarf, also auch Notfälle, so in dem Sinne nicht, wie man sich das in der Notaufnahme vorstellt, aber doch, wo man spontan drauf reagieren muss, wo auch wieder Zeit, wo die Ärzte wieder beschäftigt sind, doch bitte eher immer mit telefonischer Voranmeldung.

Und die, man wird immer zurückgerufen und das ist eben dann halt wichtig. Aber was parallel ist, wo man außerhalb auch wirklich Fachpersonal hat aus dem pflegerischen oder ärztlichen, das wäre für die Patienten eine riesengroße Erleichterung.

Eva Schumacher- Wulf:

Ja das wäre sehr viel wert, weil im Internet gibt es ja solche und solche Gruppen wie wir wissen dann kann man sich auch mal einen falschen Ratschlag holen und sollte auch glaube ich, alles, was man da liest, vielleicht dann noch mal kurz mit den Ärzten oder der Pflege diskutieren.

Volkmar wie viel Zeit hast du, um mit Patienten über Nebenwirkungen zu sprechen?

Volkmar Müller:

Ja, mit Termin immer. Und ich denke, wir machen das auch so, dass die Patienten bei jedem Besuch ein Arzt sehen. Das ist ja oft auch gar nicht möglich. Aber natürlich dann vielleicht fünf, maximal zehn Minuten. Und wenn es größere Probleme gibt, muss man auch um Verständnis bitten, eben auch dann einen separaten Termin zu machen. Bzw natürlich, wenn es jemand ganz schlecht geht, ist es ja ein Krankenhaus, kann jederzeit natürlich jemand kommen.

Und das ist vielleicht auch noch so ein bisschen. Wir hatten auch im Vorgespräch darüber geredet, was wir für Wünsche an die Patienten haben. Die haben ja ganz viele Wünsche an uns und das sollen sie auch immer alles sagen. Und einer der Wünsche ist wirklich am besten, weil es war ein sehr guter Punkt, wenn man dann da sitzt. Es geht mir ja auch so, ich habe auch mal ganz viele kleine Zettel, wo ich mir notiere für Gespräche, was ich mit wem besprechen muss. Also morgens, da startet mein Tag damit, dass ich mir Zettelchen mache, was ich mit wem besprechen möchte. Dann habe ich ein Zettelchen und vielleicht tatsächlich aufzuschreiben, was für Nebenwirkungen waren und auch nicht aus Angst, dass ein Medikament dann abgesetzt wird, nichts über Nebenwirkungen zu sagen, da war diese dieses Thema Polyneuropathie, also die Taubheit an Händen und Füßen durch bestimmte Medikamente. Manchmal haben wir den Eindruck, wir fragen nicht gut genug vielleicht. Manchmal haben wir aber auch den Eindruck, dass Patientinnen uns nicht so ganz die Nebenwirkungen sagen, weil sie Angst haben, dass die für sie wichtige Therapie dann abgesetzt wird. Aber man findet immer einen Weg, Nebenwirkungen zu behandeln. Und wenn man manchmal Medikamente in der Dosis reduzieren muss, heißt das ja nicht, dass sie nicht mehr wirken. Also Dosis Reduktion aufgrund von Nebenwirkungen in aller Regel

beeinträchtigen die Wirksamkeit nicht. Und das ist so ein bisschen unser Wunsch. Und das ist ja ein Kommunikations Thema, keine Angst zu haben und die Sachen auszusprechen. Man muss auch nicht, es muss auch nicht jedem immer gut gehen. Manchmal habe ich auch den Eindruck, dass Patientinnen und vielleicht auch gerade im Umgang mit den Ärzten sehr rücksichtsvoll ihren Zustand besser darstellen, als der eigentlich ist. Und das ist auch nicht nötig. Ja, also das ist so unser Kommunikations Wunsch an die Patienten.

Eva Schumacher- Wulf:

Das heißt die Nebenwirkungen klar äußern wäre vielleicht sogar so ein Therapie Tagebuch gut, weil ich stelle mir vor, also gerade wenn die Patienten nicht so oft da sind und man sagt ja, ich habe da paarmal Durchfall gehabt, dann wäre es vielleicht für euch relevant zu wissen, wie häufig und oder oder was ist da für euch wichtig an Information?

Volkmar Müller:

Also finde ich auch gut aufzuschreiben und ich glaube, wir haben für viele Sachen auch schon Therapie Tagebücher. Die müssten ja immer so ein bisschen abgestimmt sein, wenn man das merkt, wenn die Patienten merken, dass sie das nicht so gut aufschreiben oder zusammen bekommen. Ist manchmal auch sinnvoll, tatsächlich das einfach im Kalender einzutragen. Das machen viele auch. Aber für viele Medikamente gibt es auch Therapie, Tagebücher, gerade für die Sachen, die eingenommen werden und eben keine Infusionen sind, wo die Besuche auch seltener sind. Und das ist ja auch okay. Es geht ja vielen mit den Medikamenten so gut, dass sie gar nicht mehr sehen müssen. Und das ist natürlich optimal. Ich sage immer, wenn sie uns nicht sehen müssen, ist auch super, wir sind nicht böse, aber dann muss man es halt irgendwie ganz gut zusammenfassen. Also ein Gespräch vorzubereiten, das ist für beide Seiten wichtig. Es ist ein Kommunikations Thema, einmal vorher sich hinzusetzen und zu gucken, was will ich besprechen und ich versuche das auch. Wie gut das funktioniert, müssen die Patienten beurteilen, das weiß man ja mal selber gar nicht. Aber wir haben auch ab und zu mal so Projekte und immer wieder, dass jemand auch bei mir im Gespräch sitzt und mein Gespräch beobachtet und mir hinterher ein Feedback gibt. Also keine Patienten. Wir haben verschiedene Projekte zur Kommunikation, wo es eine Verbesserung der Kommunikation geht mit unserer Psycho Onkologie und ich habe diverse Male auch hilfreiches Feedback bekommen, was ich besser machen kann. Und das ist ja völlig klar, es ist nie perfekt. Und das ist auch vielleicht noch mal so ein Punkt, ein Wunsch an Patientinnen, wenn mal was nicht gut rübergekommen ist oder etwas nicht klar ist, nachzufragen.

Also Sie brauchen sich keine Gedanken zu machen, dass Sie etwas nicht richtig verstanden haben, weil sie das nicht können, sondern es ist immer unsere Aufgabe, es so zu erklären, auch vielleicht jemanden mitzubringen im Gespräch ist noch ein guter Punkt. Es ist unsere Aufgabe, so zu erklären, dass es verständlich ist und nicht andersrum. Also da ruhig nachfragen und dann sage ich auch immer, keine Sorge, wenn es jetzt genug war mit den Fragen, dann sage ich auch Bescheid. Das müssen wir dann natürlich auch manchmal sagen, Auch klar.

Eva Schumacher- Wulf:

Aber apropos verstehen also ihr gebt euch ja Mühe, alles Patienten verständlich rüber zu bringen. Nichtsdestotrotz sind ja Patienten oft in der Situation, dass sie aufgeregt sind oder

vielleicht zu Beginn des Gesprächs schon eine schlechte Nachricht kriegen, die man ja auch manchmal überbringen muss. Wie häufig kommt es vor, dass Patientinnen dann sagen bei ihnen: ach, ich hab's irgendwie gar nicht richtig verstanden? Oder die Hälfte wieder vergessen? Also fangen Sie dann noch mal viel auf und sortieren noch mal oder können Sie vielleicht auch beim ein oder anderen Gespräch dabei sein?

Kerstin Schöpp:

Dabei sein, ist natürlich aus rein organisatorischer Sicht etwas sehr wünschenswert, aber utopisch. Aber wir sortieren natürlich und es ist für uns also in unserer täglichen Arbeit, also ich kann nur von der Tagesklinik reden, also auch von den Arbeitsabläufen in der Tagesklinik und in den Zeiten zum Beispiel, wenn die Patienten dann zurückkommt vom Arztgespräch und wir denn dann bei den Patienten sind, die Chemotherapie anhängen oder was verbinden, dann ist eben halt immer diese Zeit für diese klassischen Ad hoc Gespräche und dort beginnt dann häufig die Übersetzung oder das Nachfragen oder noch mal, dass das nach Erklären.

Vielleicht mit anderen Worten, viel bringen wir auch an, wenn wir Erfahrungen von anderen Patientinnen haben, dass wir da diese Erfahrung, die wir von den Patienten bekommen haben, dann auch an diese Patientin weitergeben. Aber dass die Patientinnen dann doch recht dicht dann von so einem Arztgespräch wiederkommt, erleben wir doch sehr häufig. Und da ist es dann schon wichtig zu wissen so ein bisschen, was passiert da im Arztgespräch. Was war denn der Grund des Arztgesprächs und dass man so ein bisschen dann auch gezielter noch mal nachfragen kann? Das ist tatsächlich sehr hilfreich, auch für die Patientinnen, weil wir wissen, so ein bisschen, worum es denn dann auch ging. Weil häufig ist dann da auch eine Absprache zwischen Arzt und Pflege vorher auch schon teilweise gelaufen. Und man merkt das den Patientinnen an, wie gut sie denn aus diesem Gespräch kam. Und dann ist es wirklich teilweise sehr hilfreich, wenn man da noch mal ein bisschen die Hand reicht und noch mal ein bisschen nachfragt oder einfach auch häufig sagen die Patientinnen was und dann steht man dann denkt; Oh Gott, oh, was war das jetzt? Und dann ist es wichtig, zum Arzt zu gehen und den Arzt als festen Ansprechpartner zu haben. Und da noch mal selber auch nachzufragen Wie war denn das jetzt gemeint? Haben wir das jetzt richtig verstanden? Also die Kommunikation auch zwischen Arzt und Pflege ist wirklich extrem wichtig, einfach auch um Nebenwirkungen gut auffangen zu können, um die Ängste der Patienten gut auffangen zu können, um auch psychoonkologisch eben halt auch intervenieren zu können. Dass wir da auch die Psyche Onkologin teilweise auch mit reinholen, oder oft auch mit reinnehmen und dass das für die Patienten doch ein gut gefüllter Korb dann auch ist.

Eva Schumacher- Wulf:

Ich habe mal eine Idee an alle, die zu gucken. Vielleicht könntet ihr mal kurz in den Chat schreiben, was ihr euch wünscht oder was bei euch aus eurer Sicht gut läuft in der Kommunikation mit euren Ärzten und was nicht so hilfreich ist, weil Volkmar sagt immer, er hat auch gern Feedback und jetzt ist es natürlich kein persönliches Feedback, weil das ja natürlich jetzt Patienten aus ganz Deutschland sind, aber trotzdem wäre es vielleicht mal ganz lustig, wenn wir gleich noch mal kurz so ein paar Stimmungsbilder hier eingespielt kriegen könnten.

Volkmar Du hast gesagt, ich fand es jetzt ganz beeindruckend, dass du, so wie so ein Coaching hast oder jemand, der guckt, wie du das machst und vielleicht auch Tipps gibt. Ich

kann mir nicht vorstellen, dass du viel falsch machst, aber ist es verpflichtend so ein, oder ist das freiwillig? Oder habt ihr einfach euch jetzt auf die Fahne geschrieben, bei uns ist Kommunikation wichtig und wir machen so was einfach oder ist es weitverbreitet, oder?

Volkmar Müller:

Also die Möglichkeiten gibt es glaube ich in vielen Einrichtungen und das ist jetzt im Rahmen eines Kommunikationsprojektes, da gab es verschiedene und das war eines der Bausteine eigentlich auch, jetzt haben wir wieder so ein Projekt, wo es noch mal so was geben wird. Aber Kommunikations Training, Schulung, das gibt es als Angebot in vielfältiger Form, immer. Und die meisten machen das, verpflichtend, es ist wünschenswert. Ich denke, das gibt so zwei Aspekte. Erstens ich finde, wenn man jemand zu etwas zwingt, macht es das nicht unbedingt besser. Ich glaube, die meisten unserer Kolleginnen und Kollegen haben das gemacht in einer Form. Es gibt spezielle Themen, oft auch Gespräche, deeskalieren zum Beispiel, wenn es Aufregung gibt. Es gibt die Themen, natürlich Überbringen schlechter Nachrichten und also so verschiedene Dinge, die, die man immer wieder auch üben muss und wo man einfach auch Feedback braucht.

Und man braucht ein Feedback, ganz klar. Und ich bin auch wenn ich bei Gesprächen dabei bin und mir fällt was auf, dann sage ich das meinen Kolleginnen und Kollegen, was ich vielleicht nicht so gut finde. Ich sage natürlich auch, was ich gut finde und das ist oft ganz toll. Und ich wünsche mir natürlich auch, dass sowohl meine Kolleginnen und Kollegen mir was sagen. Am besten natürlich unter vier Augen, als auch die Patienten. Und es kommt schon mal was zurück von den Patienten, was auch nicht gut gelaufen ist in dem Gespräch. Manchmal kann man das nachvollziehen und manchmal nicht. Das ist ja auch nicht entscheidend. Es ist nur so, es ist wünschenswert und es kommt ja auch ganz viel Nettes zurück. Das ist ja auch ganz toll. Das ist natürlich auch schön, aber es kommt eben manchmal auch, das war jetzt nicht klar oder vielleicht auch das war zu negativ. Oder Sie hätten noch dies anbringen können. Das ist völlig okay. Ich glaube, man muss sich keine Gedanken machen, dass jemand böse ist. Das ist dann nicht das Problem desjenigen, der etwas sagt, sondern es ist das Problem desjenigen, dem es gesagt wird. Und das ist kein Thema.

Eva Schumacher- Wulf:

Ich glaube, so muss man sehen genau.

Wie wichtig ist die Kommunikation auch mit der Familie?

Volkmar Müller:

Entscheidend. Ich hatte das schon ganz eben kurz gesagt, und das ist vielleicht noch mal ein ganz wichtiger Appell: Bringen Sie jemanden mit zu einem Gespräch. Und das muss nicht die Familie sein. Das kann, wenn Sie jemand haben, der Ihnen nahesteht, dann bringen Sie ihn oder Sie ihn oder Sie, wie auch immer mit zu dem Gespräch. Das stört niemanden. Im Gegenteil. Wir freuen uns, wenn jemand da ist, wenn wir auch da ein Feedback bekommen und auch wenn Leute Fragen stellen, das ist gar kein Problem. Es ist für uns eine Erleichterung, wenn die Menschen nicht alleine da sitzen. Wenn man mit jemandem was Schwieriges bespricht und sieht dann hinterher er geht alleine raus, oder sie geht alleine raus, ist das viel belastender, als wenn noch jemand dabei ist und vielleicht auch noch mal eine Frage mehr stellt. Das ist völlig in Ordnung, im Gegenteil, das ist super. Und selbst in der schlimmsten Corona Zeit haben wir es irgendwie immer hinbekommen. Dann haben wir

halt ein Smartphone auf den Tisch gelegt. Bringen Sie jemanden mit, Wenn Sie jemand haben, ist es toll.

Eva Schumacher- Wulf:

Das wäre nämlich meine Frage gewesen in COVID Zeiten war es ja nicht so einfach, aber da wart ihr ja offensichtlich auch kreativ.

Volkmar Müller:

Smartphone hat jeder. Habe ich ja vorher schon gesagt

Eva Schumacher- Wulf:

Genau. Wie ist es mit den schwierigen Nachrichten, die überbracht werden? Die werden ja wahrscheinlich erst mal vom Arzt überbracht, weil es irgendwelche medizinischen Befunde zu besprechen gibt. Und wahrscheinlich müssen sie dann auch öfter mal auffangen, wer fängt sie eigentlich auf? Ähm, müssen Sie aufgefangen werden?

Kerstin Schöpp:

Ja, definitiv. Also die Pflege muss definitiv aufgefangen werden. Auch. Also optimal und auch wieder, wenn ich bei Wünsch dir was wäre natürlich mit regelmäßigen Supervisionen. Und dass man einfach eben auch über das, was man erlebt hat, dann auch reden kann, wertfrei reden kann, das auch rauslassen kann. Das hilft oftmals sehr. Bei uns ist es eben halt, wir sind ein relativ kleines Team, wir sind jeden Tag zusammen. Das schweißst auch zusammen. Man weiß auch, man kann sich dann auch mal lösen und man weiß, es wird in dem Sinne nicht übelgenommen, sondern angenommen, auch. Besser ist natürlich eine geführte Supervision, das muss man sagen, und das kann ich auch jeder Klinik und jedem Team nur ans Herz legen, da mal drüber nachzudenken, dass man sich den Raum und die Zeit dann auch schafft und sich da halt auch begleitet Hilfe zu holen.

Und weil, auch das macht die Kommunikation besser, das macht auch die Kommunikation insgesamt besser. Man weiß, wenn man aufgefangen wird, wenn man nicht verdrängen muss als Pfleger, dann ist man auch offener und behält man seine Empathie auch viel besser, weil man sich nicht mehr schützen muss und es eine harte Schale bekommen muss. Und das ist natürlich für alle Beteiligten dann auch besser.

Und um auch wirklich eben halt nach wie vor offen zu sein, auch zum Thema den Angehörigen, wenn ich da auch noch mal drauf zurückkommen darf. Das ist super wichtig, weil gerade im Nebenwirkungs- Management sind die Angehörigen ein ganz, ganz wichtiger Part und da muss eben auch die Kommunikation geführt werden und natürlich kommt auch von den Angehörigen ganz viel, was wir auch mittragen müssen.

Also das wird natürlich nicht weniger. Wir haben ja nicht nur den Patienten, sondern auch die Angehörigen mit zu führen. Und das ist manchmal eben halt sehr zerreißend.

Eva Schumacher- Wulf:

Ich stelle mir das auch ganz schwer vor. Habt ihr auch solche Momente, also Patientinnen, die euch vielleicht jetzt näher gehen, die, deren Geschichte ihr mit nach Hause nimmt? Und wer fängt dich auf?

Volkmar Müller:

Also sehr viel das Team, muss ich sagen. Ich habe so, das ist gar kein generelles Urteil. Ich habe das Bedürfnis nach einer externen Supervision gar nicht so sehr, weil ich, weil wir oft gemeinsam auch zusammensitzen können und uns die Geschichten erzählen können. Und ich habe das Gefühl, dass man dann ..., dass man sehr viel dort aufgefangen wird. Und das ist natürlich so, man nimmt Sachen mit nach Hause. Absolut. Nur wenn es das nicht ist, was man mit nach Hause nehmen kann, wirklich schlimme Schicksale, dann weiß ich nicht, was man sonst mit nach Hause nehmen soll. Man ärgert sich ja im Leben oft über Dinge, die es gar nicht wert sind oder beschäftigt sich mit Dingen. Und das ist natürlich etwas, was einen beschäftigt. Und ja, natürlich ist das manchmal ganz, ganz schlimm. Aber es sind ja auch Menschen und die Menschen sind einem einfach lieb und sind ein Teil irgendwo, so wir haben ja das Glück mittlerweile, dass viele Frauen man über Jahre betreut. Und auch wenn das verrückt klingt, ich weiß auch gar nicht, ob ich es dir sagen kann, aber alle, die das machen, können es nachvollziehen, glaube ich. Es ist ein bisschen wie Familie und man hat viele Menschen sehr lieb und dann tut es natürlich auch weh, wenn es ihnen schlecht geht. Aber ist es trotzdem so, dass man damit, glaube ich, die meisten gut umgehen können? Und dass man da mal traurig ist und mal zusammen ein bisschen weinen muss, ist auch okay. Das geht auch und dafür ist auch Raum, auch bei aller Hektik und Stress. Und das geht.

Eva Schumacher- Wulf:

Aber auch da ist es nicht so, dass es jetzt so Trainings gibt; Wie komme ich jetzt mit so einer Situation um oder wie kann ich mich auch schützen vielleicht?

Volkmar Müller:

Absolut gibt Angebote und ich hoffe nur, dass jeder, der und das ist ja auch kein, also es ist ja nicht eine Ehrensache, dass man nicht mal sagt, es ist mir jetzt zu viel. Ich denke, jeder hat Momente, wo man das, wo man sagt ich ich kann da jetzt nicht reingehen. Das ist das Gute wenn man in einer Klinik arbeitet, in einem Team. Es gibt auch manchmal so Tage, wo ich dann und dann kann jemand anders, und das ist auch in Ordnung. Also wir lassen die Leute ja nicht alleine ähm. Gibt es Möglichkeiten und ich hoffe, dass jeder, der Hilfe braucht und dem es zu viel ist, das auch sagt. Da kann man die Leute nur ermutigen. Das ist keine Ehrensache. Wir sind Menschen und manchmal kann man seine Emotionen ja nicht steuern und man kann die Belastung auch nicht steuern.

Ich habe eigentlich selten das Gefühl, dass jemand so feststellt Das ist dauerhaft zu viel. Das kann ja auch mal sein. Aber dass man mal Momente hat, wo man nicht mehr mag und dann sich auch rausnehmen muss, ist auch in Ordnung. Und das sollte im Team auch funktionieren. Immer schwer zu sagen. Ich habe das Gefühl, das geht bei uns. Aber ob das immer so ist, weiß ich auch nicht.

Eva Schumacher- Wulf:

Ja, na ja, aber es ist zumindest ja, es menscht überall und ich..

Volkmar Müller:

Ja, das ist ja auch mal was Positives. Und es ist ja nicht immer nur schlecht.

Eva Schumacher- Wulf:

Ihr habt im Vorgespräch gesagt, ihr seid wirklich dankbar, dass auch jetzt in den Zeiten, wo oft kein Personal da ist oder nicht genug und alles stressig und Wartezeiten, dass doch die

Patientinnen fast immer sehr, sehr nett und Verständnisvoll sind und dass euch das so gut tut. Und ich wollt es jetzt auch mal weitergeben, weil ich das auch schön finde, weil ich denke, dass wir auch Ärzten und Pflege ganz viel auch zurückgeben können. Aber zum Thema Unterstützung. Welche Unterstützung gibt es denn aus Ihrer Sicht für Frauen mit metastasiertem Brustkrebs, jetzt in Ihrer Klinik, aber auch über die Klinik raus. Was fällt Ihnen da spontan ein, was Sie jetzt den Zuschauerinnen empfehlen wollen? Mensch, mach doch mal das oder guck doch mal da. Oder vielleicht würde das guttun.

Kerstin Schöpp:

Ja, also Unterstützung gibt es tatsächlich viel. Und auch über die ganz klassischen Krebsgesellschaft, auch die finde ich, die haben ein tolles Programm. Also wenn ich in Hamburg, also in meinem Bereich aus Hamburg, wenn ich da mir das anschau, die Hamburger Krebsgesellschaft, die bietet wirklich viele Sachen an, die bietet, gerade wenn ich an metastasierte Frauen denke, die doch schon längere Zeit krank sind, die vielleicht nicht die Möglichkeit hatten, wieder voll in ihre Berufstätigkeit einzusteigen, oder jetzt auch wieder aufhören mussten. Da ist in der Tat häufig auch ein finanzieller Faktor, ein großer Grund, eben halt auch das ein oder andere nicht zu machen. Da bietet die Hamburger Krebsgesellschaft kostenlose Kurse an über Qigong und Yoga und auch andere Entspannungsübungen, Ernährungsberatung. Bei uns im UKE gibt es von der Komplementärmedizin eine einmalige kostenlose Ernährungsberatung. Es gibt, finde ich so In meinen Recherchen habe ich festgestellt, dass es doch sehr viel gibt, das es vielleicht zu viel gibt, um sich selber etwas aufzubauen.

Das ist glaube ich, das die Hauptschwierigkeit, wenn man so lange sich mit einer Sache auseinandersetzen musste und dann leider ja wieder auseinandersetzen muss, ist es ganz wichtig bei den Patientinnen, diese die Therapietreue auch zu halten und aufrechtzuerhalten oder überhaupt erst mal wieder zu aktivieren, zu motivieren. Weil nach, nach so einer, nach so einer Erfahrung ist es halt doch denk ich mir mal auch legitim, erst mal ein bisschen weiter unten zu sein, nach dem Sinn zu fragen, die Motivation wieder her zu bekommen. Da sehe ich zum Beispiel ganz stark unseren Berufszweig in der Pflicht, Verantwortung oder als Chance, auch dort einzugreifen. Wir arbeiten ja viel über die Beratung, auch dass wir gerade in solchen Fällen präsent sind, dass wir mit, dann für die metastasierten Patientinnen wirklich gemeinsam schauen, auch was kann man denn jetzt tun? Wofür sind sie offen? Und dass man das eben halt wirklich auch in gezielten Beratungsgesprächen dann etwas intensiver auch noch mal macht, in der Situation, um einfach so ein bisschen, häufig sieht man denn auch den Wald vor Bäumen nicht, weil so viel da ist.

Man ist entmotiviert so ein bisschen und man muss das erst mal sortieren. Und da ist so ein klärendes Gespräch oder ein, zwei klärende Gespräche ganz sinnvoll, dass man schaut okay, wo sind denn jetzt die Ressourcen, wo, wo können wir denn jetzt noch mal weitermachen? Wo sind denn jetzt die Stärken und ich glaube, dass es gerade in der Situation ganz wichtig, dann noch mal an die Ressourcen zu appellieren, die die Patienten haben, an die Stärken zu appellieren, schauen, dass die Patientin nicht denkt, dass die Metastasierung eine Schwäche ist, sondern dass man halt schaut, wie kann sie dann damit jetzt weiter umgehen? Ist natürlich wichtig, dass wir kommen, als onkologische Pflegefachkräfte, aber eng auch wirklich in der Zusammenarbeit mit den Psycho Onkologen. Zum Glück haben wir den Vorteil, dass wir bei uns in der Klinik oder auch gerade in der Tagesklinik, wir haben zwei ganz wundervolle Onkologen und mit denen kann man ganz wunderbar zusammenarbeiten die sind ein ganz starker Pfeiler für die Frauen. Und das ist wirklich, ich kann es tatsächlich



nur appellieren an alle Kliniken, an alle Ambulanzen, an alle onkologischen Praxen, dass sie da wirklich ein Augenmerk drauf legen. Die Patienten haben einen großen, großen Mehrgewinn, gerade wenn sie in dieser metastasierten Situation einmal noch mal Menschen haben, die sie so ein bisschen stützen, die da einmal so stehen, so als Fels und die dann sagen; so und jetzt gucken wir mal einfach noch mal neu und wir bleiben jetzt mal am Ball.

Und weil ich glaube, so von der Empfindung her, dass das eins der schwierigsten Sachen ist für die Patientinnen, hinterher noch mal eine Diagnose bekommen haben.

Eva Schumacher- Wulf:

Ja, das klingt vertraut, was Sie schildern. Es gibt, es klingt für mich so, als würde es da jetzt schon Schnittstellen geben, auch zur Psycho Onkologie von dem, was Sie machen, zur Psycho Onkologie. Das Problem, was ich in vielen Regionen sehe, dass mah hier anders sein, dass es in den Zentren häufig Psycho Onkologen gibt. Und ich glaube, für die Zertifizierung ist das auch Pflicht. Aber gerade die Patientinnen, die vielleicht nicht mehr so oft kommen, weil sie orale Therapien haben zum Beispiel, die kriegen oft gar keine Termine bei Psycho Onkologen, außerhalb der Zentren. Ist das hier auch in Hamburg, also ist es jetzt ein Thema von eher ländlichen Gegenden oder kann so was wie Hamburg auch zu wenig Psycho Onkologen haben?

Volkmar Müller:

Also ich glaube schon, dass es auch hier nicht ganz so einfach ist, wie wir es kennen. Und man muss sich ja immer hüten, da jetzt irgendwie das Bild zu rosa zu malen. Aber es ist in der Tat die Versorgung hier. Das hat auch damit zu tun, dass die Psycho Onkologie hier in Hamburg wirklich einen ganz, ganz großen Stellenwert hat. Ich hatte ja schon auch von Forschungsprojekten ganz kurz erzählt, wo dann jemand hinter mir sitzt und dass die ja auch eine Ambulanz aufgebaut haben. Und das ist ja alles schwierig, erst mal Leute zu finden, die das auch wirklich machen wollen. Wie überall. Aber auch natürlich die Rahmenbedingungen zu schaffen, dass die Kostenersstattung da ist. Und da ist in der Tat ein wirklich sehr gutes Angebot für unsere Patientinnen, die das auch ambulant dann fortsetzen können und auch und das ist ja so ein ganz anderes großes Thema, und wir hatten das Thema Familie ganz kurz schon angesprochen, natürlich auch für Familien. Denn das, was denke ich immer noch eine ganz besonders schwierige Situation ist, ist natürlich, wenn, es sind immer natürlich nicht nur die Patienten betroffen, sondern auch das Umfeld, die zugehörigen Angehörigen, Partner und natürlich auch die Kinder, und die Kinder ähm. Versorgung ist natürlich, Betreuung ist natürlich ein besonderes Problem. Das erfordert Erfahrung. Es ist nicht eben getan mit Kinderpsychologen, sondern natürlich auch mit Kinderpsychologen, die das System verstehen, die Erkrankung verstehen. Und da haben wir, gibt es in Hamburg zwei Netzwerke, die eben auch sich um die Kinder von schwerkranken Eltern kümmern und so, das man eigentlich allen auch ein Angebot machen kann, gemeinsam auch mit den Kindern eine psychologische Betreuung wahrzunehmen.

Und das ist eine große Hilfe, auch das für uns, nicht nur für die Patienten, sondern das Bewusstsein, dass bei diesen häufig sehr schwierigen Situation mit oft ja auch kleinen Kindern wirklich auch eine Unterstützung da ist für die Familien, ist unendlich tröstlich und natürlich für die Patienten vor allen Dingen hilfreich, aber auch für uns eine ganz, ganz große Unterstützung.

Eva Schumacher- Wulf:

Also ich erlebe, dass es da viele Vereine gibt, die sich tatsächlich engagieren. Gerade für die, für das Auffangen der Kinder. Wenn ihr Kinderpsychologen habt, dann seid ihr da, glaube ich, in Hamburg wirklich privilegiert. Also Kinderpsychologen, die Kapazitäten haben. Ich glaube, das ist in vielen Regionen schwierig. Aber es gibt tatsächlich ganz tolle, auch Vereine, die sich da die ganz tolle Arbeit machen.

Volkmar Müller:

Also ich glaube, man kann nur darauf hinweisen, dass es Unterstützungsmöglichkeiten gibt und wir versuchen wirklich alle gemeinsam das rauszubekommen, ob es den Bedarf gibt und die Leute anzusprechen. Ich bin mir nicht sicher, ob das zu 100 % gelingt. Man vergisst es manchmal einfach. Ich hatte ja schon gesagt, es ist immer ganz viel zu besprechen. Ich habe die kleinen Zettelchen, die haben wir alle. Aber ich glaube, das ist auch noch mal ein wichtiger Punkt. Wenn Kinder da sind, dran zu denken und auch für die Angehörigen nach einer Betreuung zu fragen. Und natürlich, wenn es schwierig ist, kann es manchmal holprig sein. Aber wenn man gar nichts versucht, dann kann es erst recht klappen. Und natürlich ist es unsere Aufgabe, dran zu denken oder das anzubieten. Aber auch wo wir das Angebot haben, bin ich mir nicht hundertprozentig sicher ob wir immer dran denken. Deshalb vielleicht schon noch mal so die Aufforderung und der Wunsch: erinnern Sie alle dran, Ihre Behandler. Nehmen Sie sich die Unterstützung und ich sage immer, es, man kann es immer probieren. Das ist genau wie mit einer psychologischen Betreuung. Wenn man feststellt, es bringt einem nichts, dann ist es auch okay.

Aber wenn man es nicht probiert hat, es kann was zusätzlich bringen. Ich glaube, es ist oft sehr hilfreich und für uns ist zumindest so das Feedback, auch das gemeinsame Arbeiten mit dem Psychologen wirklich hilfreich, wenn man noch mal andere Aspekte so auf andere Aspekte auch hingewiesen wird und natürlich ein Raum ist für Gespräche über andere Dinge, als die wir jetzt besprechen können, wo oft die Zeit eben dann doch fehlt.

Eva Schumacher- Wulf:

Und Thema Unterstützung, Zeit. Welche Erfahrungen macht ihr mit so Palliativ Diensten? Gerade die ambulanten Palliativ Dienste, die dann auch zu Hause Patienten besuchen, aber ja auch die Familien mit begleiten? Habt ihr da Netzwerke oder, und was für Erfahrung habt ihr gemacht?

Volkmar Müller:

Also es ist glaube ich, ein ganz, ganz großer Fortschritt. Wir hatten vorhin über die Medikamente gesprochen und ich hätte eigentlich auch dran denken müssen, zu sagen, dass ich auch in der palliativ medizinischen Versorgung ein gewaltiger Fortschritt eingestellt hat. Denn es gab, als ich angefangen habe zu arbeiten, tatsächlich ja, ganz wenig Möglichkeiten. Es gab in Hamburg praktisch nur ein Hospiz und es gab überhaupt keine spezialisierten ambulanten Betreuungsmöglichkeiten.

Das heißt, Menschen, die Hilfe brauchten mit onkologischen Erkrankungen, mit Krebserkrankungen, waren auf einen Pflegedienst angewiesen, der natürlich sehr wenig Erfahrung oft hatte, der viel mehr darauf spezialisiert war, alte, kranke Menschen zu pflegen oder sonstige Pflegefälle. Aber die onkologische Erfahrung hat da gefehlt und es gab wenig Betreuungsmöglichkeiten. Das hat sich radikal geändert. Es gibt fast überall in Deutschland die Möglichkeit so eines spezialisierten ambulanten Palliativversorgung Dienstes, SAPV.

Und natürlich ist es oft schwierig, das anzusprechen.

Sehr früh, wenn es den Leuten eigentlich noch relativ gut geht, wenn sie vielleicht ein bisschen Hilfe gebrauchen. Aber da kann man auch nur sagen: Nehmen Sie es in Anspruch. Fragen Sie auch manchmal danach, wenn Sie das Gefühl haben, sie kommen vielleicht nicht zu Hause nicht mehr ganz optimal zurecht. Und es ist, glaube ich, viel besser, früh einen Kontakt herzustellen und es zu organisieren.

Und wenn man es dann nicht so oft, sofort braucht, auch nicht zu nutzen. Aber das Schlimmste ist ja hilflos zu Hause zu liegen und dann ins Krankenhaus zu müssen, nur weil der Hausarzt oft natürlich nicht kommen kann und auch überfordert ist und weil sonst niemand da ist, der helfen kann. Und für die Familie ist es eine riesige Entlastung.

Die Familien können tragen ganz viel, das Umfeld nicht nur Familie, auch Freunde oft. Das sind ganz tolle Dinge, die man da erlebt, wie auch Freunde ihren kranken Mitmenschen helfen. Aber man braucht auch professionelle Hilfe ofz, und die kann man bekommen.

Eva Schumacher- Wulf:

Erleben Sie auch, dass das Wort Palliativ so ein Reizwort ist für viele Menschen, die sagen: Ich will noch nicht sterben, was habe ich mit Palliativ zu tun?

Kerstin Schöpp:

Ja, leider, leider und vollkommen unberechtigt eben halt, weil der Palliativ Dienst mittlerweile doch sehr, also wenn er am Anfang war natürlich eben halt, dass es sich vorwiegend um die sterbenden Patienten gekümmert hat. Aber palliativ bedeutet ja noch mehr. Und gerade wenn wir das Nebenwirkungs- Management noch mal uns anschauen oder gerade wenn wir die Betreuung von Angehörigen und eben halt uns noch mal genauer anschauen, wie wichtig diese Sachen sind und gerade wenn wir dann einmal noch mal sehen, dass jetzt viele Medikamente auch oral eingenommen werden können, also zu Hause glaube ich, führt der SAPV Dienst einen ganz großen Stellenwert einnehmen müssen auch, auch wenn selber innerhalb des SAPVS oder der Palliativversorgung das auch immer noch mal gerne so gesagt wird.

Vielleicht hier und da, dass es ja nur zum Ende hin Betreuung ist. Nein, ist es eben halt nicht, weil frühzeitig die Familie mit aufzufangen, frühzeitig mit dem Nebenwirkungen Management eben halt, also gut umzugehen. Im Palliativ Dienst ist auch immer ein Palliativ Arzt immer auch mit dabei. Das ist noch mal ein anderer Ansprechpartner der nicht mit den Schultern zuckt, wenn das Blutbild mal anders aussieht, wie es vielleicht dann doch der Hausarzt macht, der dann ein bisschen unsicher ist.

Und ich kann es wirklich nur ans Herz legen. Es ist eine Entlastung auch für die Familie. Ein Palliativ Dienst muss nicht jeden Tag auf der Matte stehen. Er kann auch tatsächlich, es gibt verschiedene Möglichkeiten eben halt mit der Versorgung, aber es ist wirklich für viele Angehörigen, zum Beispiel, die zu Hause dann die Betreuung übernehmen oder die Hauptlast denn plötzlich übernehmen, auch mit Kindern, wenn die Frau ausfällt oder andersherum ist es wirklich ein Segen, wenn da jemand kommt, der einen anderen Blick hat als nur Pflegen, also nur waschen eben, oder die Strümpfe anziehen, sondern der halt auch einen onkologischen Blick hat und der da auch anders auffangen kann, das Gespräch anders führt.

Man kann auch anders das Gespräch führen, was auch eine andere Abrechnungform zum Glück auch ist. Und ich kann es nur jedem ans Herz legen, einfach weil es gibt eine bestimmte Sicherheit und wenn man Sicherheit hat, dann kann man sich auch besser sich

auf sich konzentrieren und auch Gutes für sich dann auch machen. Und man hat einen festen Ansprechpartner außerhalb der Klinik.  
Und das ist doch ein ganz wichtiger Aspekt.

Eva Schumacher- Wulf:

Wie ist es organisiert, wo, wo findet man so ein Palliativ Team?

Kerstin Schöpp:

Also im Klinik Bereich läuft es dann natürlich so, dass wir über den Sozialdienst gehen. Also wenn, wenn das Team das Gefühl hat, dass es jetzt, dass es sinnig wäre oder dass es der Patientin oder der Familie auch guttun würde. Dann spricht man natürlich erst mal spricht man das Thema dann mit der Patientin an, und wenn dann die Bereitschaft auch da ist, dann wird man den Kontakt aufnehmen zum Sozialdienst und der Sozialdienst schaut dann, was ist, welcher Palliativ Dienst ist dort im Wohngebiet, im Einzugsgebiet und würde da den Kontakt dann miteinander vermitteln.

Im häuslichen Umfeld ist es dann natürlich so über den Hausarzt, der dann auch die Verordnung verschreibt für den SAPV Dienst. Da kann ich nur auch jedem, wie schon gesagt, wieder ans Herz legen, da offen für zu sein, nicht zu denken. So Nein, das ist ja noch nicht so weit, sondern auch wirklich ein bisschen Weitblick hier zu sein. Und der, dass sich der Hausarzt oder die Hausarztpraxis da auch mit auseinandersetzt, machen mittlerweile auch. Also habe ich den die Erfahrung gesammelt, dass doch das gut angenommen wird, auch von den Hausärzten, weil sie eben auch sehen, dass da Mediziner mit dabei sind, die einfach auch einen anderen Blick haben. Und dann spricht der Patient das mit dem Hausarzt an und dann kommt die Verordnung vom Hausarzt.

Eva Schumacher- Wulf:

Die Ärzte, die jetzt in der ambulanten Palliativversorgung die Patientin zu Hause besuchen, sind ja wahrscheinlich nicht jetzt in Brustkrebs Medikamenten so sicher in den ganzen Innovationen und so, weil die ja eine ganze, ich meine im Prinzip alle schwerkranken Menschen betreuen. Habt ihr da auch mal Austausch, dass vielleicht auch mal ein Palliativmediziner sagt Mensch, ich habe da jetzt eine Brustkrebs Patientin oder also gibt es so was wie Austausch, ...

Ein Telefon

Das habt ihr ja auch.

Volkmar Müller:

Ein Telefon

Und weil wir unsere Telefonnummern auch verteilen, klappt das auch gut. Und ich habe das Gefühl, das ist, was ich ja gesagt habe. Das ist ein riesiger Fortschritt, weil man wirklich darauf bauen kann, dass es Kollegen sind, die mit Zuneigung und Liebe die Patienten betreuen und die sich natürlich nicht scheuen. Es ist ein Teil Onkologen, aber es sind auch Hausärzte die das machen, glaube ich, alle aus dem Wunsch heraus, noch mal so einen anderen Baustein beizutragen in der Versorgung kranker Menschen, krebserkrankter Menschen. Und da gibt es das Telefon und das funktioniert auch ganz gut. Die rufen dann mal an und dann kann man das besprechen, wenn es spezielle Nebenwirkungen gibt und Probleme. Die Patienten sind ja auch in der Regel oder oft auch noch weiter bei uns angebunden. Also es ist ja nicht so, dass es jetzt nur um den Sterbeprozess geht, sondern oft

einen ganzen Weg in der Erkrankung, wenn zu Hause Unterstützung benötigt wird, einfach eine tolle Möglichkeit ist eben zu Hause zu sein und nicht irgendwo im Krankenhaus oder Pflegeheim oder wo auch immer. Und dass, das klappt, ja.

Eva Schumacher- Wulf:

Weil ich glaube, das ist ganz wichtig auch für die Patientinnen zu Hause, dass die wissen, der macht da nichts falsch, weil ich, mein Herr Müller, der sagt ja, wie ich das alles machen soll und dann.

Volkmar Müller:

Nicht alles

Eva Schumacher- Wulf:

Es ist einfach so eine Rückversicherung zu wissen, da findet dann durchaus auch eine Absprache statt, und ich kann mich da auch drauf verlassen. Es gibt ja noch Palliativstationen, Hospizen. Du hast vorhin so einen netten Satz gesagt. Du hast gesagt, man kann aus dem Hospiz auch mal wieder rausgehen. Da ist einem keiner böse.

Volkmar Müller:

Genau. Ich habe gesagt, wenn man lebend nach Hause geht ist es auch ok. Also Hospiz ist halt die Möglichkeit einer nicht eben häuslichen Versorgung ohne erheblichen Betreuungsbedarf. Palliativstationen sind in aller Regel ja Krankenhäusern angegliedert und haben eine Aufgabe halt, bei wirklich starker Symptomlast, wie man das so sagt. Also bei vielen Symptomen zu helfen. Hospiz ist auch ärztlich betreut und das oft auch mit, aber ist mit Pflegekräften besetzt auch und bietet halt einen Rahmen.

Wenn die häusliche Versorgung nicht funktioniert. Und das ist ja auch so eine Sache. Ich hatte die Familien gelobt und die Freunde, aber manchmal ist es eben zu viel. Ein SAPV Dienst kann nicht 24 Stunden vor Ort sein und es ist auch in der Regel nicht möglich, dass es eine 24 Stunden Pflege finanziert wird. Das ist ja auch völlig okay.

Abgesehen davon, dass wir natürlich momentan auch das Problem haben, dass es gar nicht genug Pflegekräfte gibt und da ist ein Hospiz, glaube ich, eine sehr gute Möglichkeit. Aber das bedeutet auch nicht, es kann es bedeuten, dass es der letzte Weg ist zum sterben, aber das bedeutet nicht automatisch, also das habe ich aber auch sehr positiv erlebt. Hat sich die Wahrnehmung und das, wie man darüber reden kann, auch geändert.

Das glauben einem die Patienten auch, dass man, wenn man denkt, es ist nicht nur zum Sterben, auch wir haben eine Reihe von Patienten, denen es auch wieder besser ging, durch Therapien auch und die dann aus dem Hospiz auch wieder nach Hause gegangen sind.

Eva Schumacher- Wulf:

Und du sagst, da war auch keiner böse.

Volkmar Müller:

Da ist keiner böse, genau. Manche wollen dann auch nicht ausziehen. Das könnte manchmal ein Problem sein, wenn es den Leuten so gut geht, aber das ist eher selten.

Eva Schumacher- Wulf:

Das ist das nächste Thema. Genau. Wir haben noch einige Fragen im Chat und ich wollte auch noch mal auffordern; Stellt eure Fragen, wir können fast alles beantworten. Und ich habe hier, ich habe musste erst mal lesen, um zu verstehen. Aber ich finde die Frage ganz spannend. Es gibt ja beim frühen Brustkrebs Genexpression Tests, die so ein bisschen Entscheidungshilfe geben. Brauche ich eine Chemo ja oder nein?

Die werden ja auch mittlerweile von Kassen bezahlt und häufig eingesetzt. Aber ist es später in der metastasierten Situation dann auch ein Hinweis, ob eine Chemo wirken könnte oder nicht.

Volkmar Müller:

Also die Frage hier konkret ist nach einem dieser Tests, die man bei frühem Brustkrebs einsetzt, aber die muss man sagen, schätzen in der Regel das Rückfall Risiko ab. Also keiner dieser Tests. In der Regel kann die Wirksamkeit einer Chemotherapie untersuchen. Es geht auch um eine ganz andere Frage, für die diese Tests entwickelt wurden. Das ist die Frage: Wie kann man die Heilungschancen bei der Ersterkrankung ohne Metastasen durch eine Chemotherapie vergrößern?

Keiner dieser Tests hat irgendeine Aussagekraft für die Behandlungen der metastasierten Situation und die Behandlung nach CDK4/6 Inhibitor. Das ist ja auch wieder das Thema der Frage. Das ist in der Tat immer auch eine Sache, da spielen viele Faktoren für die Therapie Empfehlung eine Rolle; wie lange die Therapieempfehlung funktioniert hat, wie viele Vortherapien es gab. Also das ist eine sehr individuelle Entscheidung. In der Tat, momentan noch eine Sache, die im Fluss ist und die großen Diskussionen gibt. Nur der Test aus der Ersterkrankung hat keine Aussagekraft für die metastasierte Situation.

Eva Schumacher- Wulf:

Genau. Ich glaube aber es ist ein ganz ganz interessanter Gedanke. Wir hatten vorhin im Zuge der Kommunikation und Nebenwirkungen gesprochen über Dosis Reduktion. Und du hast gesagt na ja, vielleicht sagen uns Patienten manchmal auch nicht so genau, was los ist, weil sie auch Angst haben, dass wir ein Medikament wegnehmen, absetzen oder Dosis reduzieren. Wie ist es mit der Dosis Reduktion?

Also viele haben dann einfach Angst, dass dann auch ein bisschen Wirkung verloren geht.

Volkmar Müller:

Also wenn man Medikamente reduziert aufgrund von Nebenwirkungen und das reduziert in den Stufen, wie es dann auch so vorgesehen ist, nicht auf einmal nur noch 1/10 gibt, das ist dann wahrscheinlich dann tatsächlich nicht mehr wirksam. Dann ist es nicht so, dass die Wirksamkeit eingeschränkt ist. Also noch mal eine Dosis Reduktion aufgrund von Nebenwirkungen in den vorgesehenen Stufen schränkt die Wirksamkeit nach allem, was man weiß. Also ich kenne keine Studie, die was anderes gesagt hat, schränkt die Wirksamkeit nicht ein. Es ist natürlich immer die Frage, warum nimmt man dann nicht gleich die niedriger Dosis gewesen?

Eva Schumacher- Wulf:

Wäre meine nächste gewesen

Volkmar Müller:

Wusste ich es doch, die ist auch sehr berechtigt und ich weiß auch nicht ob ich eine Patent Antwort darauf habe. Und ich weiß auch nicht, ob meine Antwort und Erklärung dafür richtig ist.

Es ist ja etwas anderes. Man fängt ja hier mit einer erprobten Dosierung an, die für viele auch gut funktioniert ,in aller Regel. Bei manchen Medikamenten war die Entwicklung vielleicht auch nicht ganz optimal. Muss man auch sagen. Es gibt Medikamente, wo wir mit niedrigerer Dosis routinemäßig anfangen, aber das machen dann auch alle so, weil man weiß, dass man es zu oft sonst reduzieren muss und es zu viele Nebenwirkungen gibt. Aber in aller Regel fängt man mit einer Dosis an, die auch vom Großteil der Leute gut vertragen wird. Und dann ist es natürlich so, es gibt bei diesen Dosierungen natürlich Faktoren, die wir überhaupt nicht kennen und auch vielleicht gar nicht untersuchen können. Und jeder Mensch reagiert anders auf Medikamente. Und natürlich hat auch jeder eine unterschiedliche Wahrnehmung von Nebenwirkungen.

Das ist auch völlig in Ordnung. Es muss ja gerade in der metastasierten Situation auch so sein, dass die Lebensqualität gut ist. Also wenn man reduziert aufgrund von Nebenwirkungen, es ist ja etwas anders. Dann hat es wahrscheinlich auch mit der individuellen Verträglichkeit und wahrscheinlich auch dem Wirkstoff Spiegeln zu tun. Dann auf jeden Fall gibt meines Wissens keine Studie wo gesehen wurde, dann wirkt das nicht mehr.

Eva Schumacher- Wulf:

Und wie ist es mit Therapiepausen, längeren? Also wenn man sagt hier ist jetzt eine Frage zur Polyneuropathie also man wartet mal, bis die vielleicht besser sind. Habt ihr da irgendwie ,muss für euch schwierig sein, weil da gibt es ja wahrscheinlich richtigen Daten, oder? Oder wie geht ihr da vor?

Volkmar Müller:

Also es gibt ja zwei Möglichkeiten; Entweder man unterbricht über einen Zeitraum. Kommen wir gleich noch mal gucken, wie lange vielleicht. Oder man stellt tatsächlich auch mal Medikamente um, denn ein Grund, ein Medikament zu ändern, ist ja einmal, dass es nicht mehr wirkt, aber zum anderen, dass es nicht vertragen wird. Und natürlich, die Frage kann man nicht pauschal beantworten jetzt wie lang darf man das Medikament unterbrechen?

Aber ich denke mal, es muss so sein. Das man auch guckt, ob Nebenwirkungen weniger werden. Manchmal ist das nicht der Fall und dann muss man es vielleicht auch manchmal ganz beenden. Also der erste Schritt wäre in aller Regel natürlich eine gewisse Unterbrechung drei vier Wochen vielleicht auszusetzen und dann mit einer reduzierten Dosis es noch mal zu versuchen. Aber wenn es gar nicht besser wird, dann muss man sich fragen, ob man dasselbe Medikament noch mal verwendet.

Das hat natürlich auch mit den weiteren Therapiemöglichkeiten, die es noch gibt, zu tun, wie viel da noch zur Verfügung steht. Das ist immer eine sehr individuelle Entscheidung.

Eva Schumacher- Wulf:

Aber kann man so ein Medikament, was jetzt nicht abgesetzt wurde, weil es nicht mehr gewirkt hat, sondern weil die Nebenwirkungen nicht,... zu viel wurden oder nicht mehr toleriert wurden, könnte man das theoretisch sich noch mal für später aufheben und sagen,

wir haben im Moment noch bessere Optionen, aber es hat ja durchaus gewirkt. Wir versuchen später noch mal, sodass man nicht gleich eine ganze Therapie Linie verliert.

Volkmar Müller:

Ja, aber es ist ja oft so die Hoffnung, dass es später viel besser vertragen wird, erfüllt sich auch nicht immer. Das machen wir in Einzelfällen mal, aber manchmal ist es dann auch einfach so, dass man vielleicht bestimmte Sachen funktionieren dann nicht. Und es hat ja, mittlerweile gibt es eigentlich sehr viele Möglichkeiten und manchmal, das ist sehr selten, dass man nicht mit einer Dosis Anpassung zurechtkommt. Aber manchmal gehen bestimmte Sachen eben auch einfach nicht.

Eva Schumacher- Wulf:

Besprechen Sie so Themen wie Therapiewechseln mit Patient, also gerade ich erlebe oft, dass Patientinnen, die eine wirksame Therapie haben, aber die Nebenwirkungen nicht gut erträglich sind, schwer loslassen können, weil die Therapie wirkt ja. Haben Sie so Diskussionen auch, dass und wie gehen Sie damit um?

Kerstin Schöpp:

Also, in erster Linie ist es dann natürlich erst mal wichtig, intensiv zu schauen, wie läuft denn bisher das Nebenwirkungen-Management, also was haben wir bisher getan. Was hat die Patientin bisher getan? Was kann man noch ausschöpfen, welche Ressourcen hat die Patientin noch? Also spätestens, eigentlich bahnt sich das an, wenn ich jetzt zum Beispiel an Polyneuropathie denke, bahnt sich das ja so ein bisschen an und da ist es wirklich wichtig, früh genug dann doch im intensiven Gespräch immer wieder auf die Nebenwirkungen einzugehen, immer wieder das Gespräch mit der Patientin zu suchen, sich Ressourcen eben halt nochmals neu zu erarbeiten, zu erfassen auch, dass das wirklich auch sichtbar wird für die Patienten, Möglichkeiten bieten, rauskramen, erarbeiten. Das ist, glaube ich, bevor man über den endgültigen Therapie Wechsel nachdenkt, ist ganz, ganz wichtig, die Patientin wirklich zur Eigeninitiative zu ermutigen und erst mal das auszuschöpfen, was es, was die Patientin noch zu bieten hat, sozusagen. Und da kann man im Nebenwirkungs-Management doch einiges tun.

Es bedarf aber da wirklich, finde ich, um die Patientin da auch dabei zu halten, doch des engeren Kontaktes und der Gespräche und der nach Nacherfassung, also der Evaluation der Maßnahmen, die man bis jetzt eben mit der Patientin besprochen hat. Das ist ganz, ganz wichtig, das ist wirklich ein großer Schritt, weil viel kann die Patientin, also es gibt viele Möglichkeiten, die die Patienten machen können.

Und bevor man dann eine ganze Therapie Linie abbricht, finde ich das für mich als onkologische Pflege einfach super wichtig zu schauen, was haben wir denn für Ressourcen, dass die das die Therapie wirklich gut vertragen wird, gut und lange vertragen wird.

Eva Schumacher- Wulf:

Also sie sagen offen wieder kommunizieren und dann versuchen Lösungen zu finden. Bevor man dann irgendwie zu schnell entscheidet.

Kerstin Schöpp:

Das ist eine innere Belastung. Also der Therapiewechsel ist eine große Belastung für die Patientinnen. Das ist so, so eine Mischung, häufig kommt es bei mir an inzwischen Versagen



und auch große Angst. Was kommt dann? Welche Möglichkeiten habe ich dann noch? Und deshalb finde ich, ist das unser, unser Part? Ein ganz wichtiger Part wirklich noch mal ranzugehen an die Patientin und zu schauen, welche Ressourcen da noch doch zu holen sind, dass sie das die Therapie doch wieder besser vertragen wird.

Eva Schumacher- Wulf:

Ja genau. Volkmar CDK 4/6 Inhibitor, leichter Progress wieder CDK 4/6, einen anderen, es gibt ja verschiedene zugelassene oder? Oder wird man da auf eine andere anti hormonelle Therapie oder eine Chemotherapie umsteigen? Oder. Oder könnte man es wagen, weil ja die Lebensqualität doch so gut ist unter CDK 4/6 bei den meisten Patienten das noch mal zu probieren?

Volkmar Müller:

Also die die Studien, die zur Zulassung der Medikamente geführt haben, waren schon so, dass das dann beendet wurde die Therapie, wenn es ein wirkliches, deutliches Voranschreiten der Erkrankung gab. Die Frage eines leichten Processes ist ja immer relativ. Es gibt Studien, die darauf hindeuten, dass man das machen kann. Allerdings die Zulassung ist nicht so, das ist sicherlich eine sehr individuelle Geschichte, die man mit dem behandelnden Arzt besprechen muss.

Man muss gucken, wie man das dann definiert und wie man den Weg findet. Es ist nicht das Standard Vorgehen, das muss man sagen. In aller Regel würde man den CDK 4/6 nur beenden und entweder eine andere Anti hormonelle Therapie machen oder tatsächlich eine Chemotherapie. In Einzelfällen, kann man sicherlich ein paar Gründe finden, dass man das Medikament wechselt. Das ist aber nicht das übliche Vorgehen.

Eva Schumacher- Wulf:

Okay, ich muss ja auch sagen, Chemotherapie dürfen wir ja auch nicht ganz verteufeln. Klar sind uns andere Therapien viel lieber. Aber ich glaube, es ist auch immer wichtig zu sagen, dass Chemotherapie jetzt auch nicht, also viele verbinden ja das so wie früher, so, ich sag's mal auf Deutsch nur kotzende, was weiß ich so. Haben Sie auch den Eindruck, dass es besser geworden ist durch besseres Begleit Management von Nebenwirkungen?

Also die klassische Chemotherapie, um die ja viele früher oder später nicht drumrum kommen? Muss man da noch so Angst vor haben oder ist es mittlerweile? Wie erleben Sie das?

Kerstin Schöpp:

Ich kann ja nur aus dem, also aus dem gynäkologischen Bereich sozusagen sprechen. Und da ist es so, dass die Patienten tatsächlich mit mehr Angst kommen, als es dann letzten Endes dann auch eintritt. Sicherlich, wenn die Nebenwirkungen kommen, ist es nicht schön. Also das ist für viele dann eben dann doch noch mal eine starke Herausforderung. Aber dieses Bild, was doch noch von den Medien geprägt wird und, was sie da so..

Eva Schumacher- Wulf:

Genau, was ich da so beschrieben habe.

Kerstin Schöpp:

Beschrieben habe, wie man das so vorstellt, ist in der Regel die kommt halt nicht. Es gibt Chemotherapie nach wie vor in anderen Kranken oder in anderen onkologischen Erkrankungen, wo dieses Bild tatsächlich noch greift. Aber von der Erfahrung her im Brust onkologischen Bereich sind die Therapien doch mittlerweile so gut erträglich, das dass es dieses Bild nicht mehr ist. Wobei es trotzdem für die Patientin, die kennen ja den Vergleich nicht zu früher, das muss man schon sagen, also wir können das so sagen, ja, das ist ja jetzt viel besser geworden. Es lässt sich ja leicht reden, so für jemand, der das immer nur begleitet. Aber wenn man drinsteckt als Patientin, dann ist das schon eine heftige Nebenwirkung. Denn doch auch die Übelkeit zu verspüren oder mit dem Durchfall nicht klarzukommen, die Haare zu verlieren, das ist ein ganz, ganz großer Schritt.

Eva Schumacher- Wulf:

Ich weiß nicht wovon Sie reden.

Kerstin Schöpp:

Der stigmatisiert, ja weil es sichtbar wird.

Und wenn viele Frauen, die es ja so nett machen, so gerne das für sich behalten, die Familie nicht belasten, die Kinder nicht belasten, aber spätestens beim Haarverlust wird das sichtbar. Und das ist wirklich noch mal ein Punkt. Und egal was früher für schlimme Chemos auf dem Markt waren, dieser Punkt ist schlimm für die Frauen. Und das ist auch wichtig, dass die Frauen sich da auch wirklich wahrgenommen fühlen.

Und auch auch wenn wir in der Pflege oder von den Ärzten andere Erfahrungen haben von früher, bitte das wirklich wahrnehmen und sich gut um sich kümmern und auch um sich kümmern lassen. Auch für den Schritt. Auch wenn man nicht mehr so hart da durch so eine harte Chemo gehen muss. Trotzdem ist das ein Prozess, der was mit einem macht und der auch schwer ist und der auch von der Empfindung her schwer sein darf, weil sie haben, auch wenn sie auch wenn das im metastasierten Bereich ist, auch die die Chemotherapien, die so heftig rein wirken, die sind ja doch schon auch ein ticken älter und deswegen ist, wenn man den Vergleich nicht hat. Trotzdem ist es jedes Mal wieder von vorne glaube ich etwas bewusstes und es bedarf damit wirklich ordentlich umzugehen.

Eva Schumacher- Wulf:

Haben Sie da Erfahrung mit diesen Kühl Hauben gegen Haarverlust?

Kerstin Schöpp:

Also wir selber haben die Erfahrung nicht. Es gibt Praxen oder Zentren, die das einsetzen.

Ich bin ein großer Fan von Kühlen und Kompression, von Händen und Füßen gegen die Polyneuropathie mit dem Kühlen des Kopfes für den Haarverlust. Das ist man muss. Wenn wir schon beim Thema Lebensqualität sind, muss man das tatsächlich auch aufgreifen. Es ist ein großer Schritt für die Patientinnen, die Haare zu verlieren.

Ja, das ist so das eine. Aber die Therapie, die Kühlkappe, die läuft die ganze Therapie, also wenn man in der Chemo sitzt, wird die Kühlkappe angewendet. Das ist schon sehr, sehr kalt. Es ist sehr, sehr kalt und das schmerzt auch teilweise sehr. Und dann ist halt doch die Frage, die man so ein bisschen für sich abwägen muss Möchte ich diese zusätzlichen Schmerzen, die zusätzlichen Schmerzmittel?

Möchte ich die jetzt für mich nehmen, um die Haare? Sie bleiben nicht ganz. Also sie also die Schönheit der Haare geht, geht leider verloren. Auch trotz Kühlkappe. Und da ist es dann

tatsächlich abzuwägen. Aber wenn sich eine Patientin dafür entscheidet, finde ich, ist das richtig. Es ist richtig. Es ist ihre Entscheidung. Es ist ein Schritt, etwas für sich zu tun, für sich einzustehen.

Und das sollte man nicht abtun. Das ist im Halt, da muss man so ein bisschen schauen. Und viele bei uns, viele Patientinnen, nehmen sich eine Kühlkappe. Also kein tolles Gerät, aber eben eine eigene. Sie versorgen sich selber, sie kümmern sich um sich selber, Sie setzen sich mit dem Thema auseinander. Und das ist ein ganz wichtiger Aspekt dabei.

Eva Schumacher- Wulf:

Dass für sich selbst was tun. Volkmar Cyberknife bei Knochen Metastasen.

Volkmar Müller:

Die Bestrahlung von Knochen Metastasen ist ja in manchen Fällen durchaus sinnvoll. Jetzt bin ich kein Strahlentherapeut, aber was ich gelernt habe von ganz vielen Strahlentherapeuten, es gibt Cyberknife als eine Möglichkeit der lokal konzentrierten Bestrahlung, also wo man sehr genau zielen kann. Mittlerweile es aber auch bei den modernen Bestrahlungsgeräten und die sind glaube ich überall mittlerweile im Einsatz auch andere Möglichkeiten.

Also es ist nicht nur das Cyberknife als gezielte Möglichkeit, sondern auch jedes andere moderne Gerät kann sehr gut bestrahlen. Meines Wissens ist es nicht so, dass das einen großen Unterschied macht. Das ist insofern kann es sinnvoll sein, gezielt zu bestrahlen. Manchmal will man ja auch gar nicht nur einen Herd im Knochen bestrahlen, sondern etwas größeren Bereich. Insofern ist das, glaube ich, sehr individuell.

Und ich muss einfach sagen, ich glaube, die Strahlentherapie in Deutschland ist qualitativ extrem hochwertig. Es gibt nicht mehr so dieses eine Gerät im Hinterzimmer. Was ich auch noch kennengelernt habe früher, sondern das sind große Praxen und natürlich auch klinische Einrichtungen, die extrem komplizierte, aber auch hochwertige Bestrahlungs-Therapien heranzubilden. Hat sich wahnsinnig viel getan.

Eva Schumacher- Wulf:

Und wann würdet ihr überhaupt sagen Knochen, Metastasen sollen bestrahlt werden?

Volkmar Müller:

Einmal, wenn es so ist, dass man alleine mit einer systemischen Therapie, die im ganzen Körper wirkt, nicht schnell genug eine Wirksamkeit erreichen kann, weil zum Beispiel starke Schmerzen da sind nach Operationen, wenn etwas schon gebrochen war. Das sind so die beiden Punkte, glaube ich. Also Fraktur, also ein Bruch oder ein drohender Bruch, akut und auch Schmerzen in Einzelfällen.

Eva Schumacher- Wulf:

Jetzt können ja auch Leber Metastasen, so stereo taktisch, also so zielgenau bestrahlt werden. Kann das sein, dass es danach Schmerzen verursacht? So zwickt krampf irgendwie, dass da, dass die Leber sich da wehrt, oder?

Volkmar Müller:

Ich glaube schon. Also ist mir jetzt nicht als typische Nebenwirkung aufgefallen die Bestrahlung von Leber, Metastasen oder auch die Operation oder andere lokale

Therapiemöglichkeiten sind ja, bei Brustkrebs Einzelfälle. Also das ist nicht ein etablierter Standard, das kann in Einzelfällen möglicherweise Sinn machen. Mehr kann man dazu nicht sagen. Wir bieten das auch in Einzelfällen an, besondere Schmerzen danach habe ich jetzt so nicht häufiger gehört.

Das kann aber natürlich, ist ja vorstellbar, es ist ja eine Narbe auch eine Bestrahlung hinterlässt ja eine Narbe. Also dass es weh tut, kann ich mir durchaus vorstellen. Man sollte vielleicht mal ein Ultraschall machen üblich. Die Frage ist ist das üblich? Glaube ich. Ist nicht so.

Eva Schumacher- Wulf:

Es gibt ja die sogenannte Oligometastasierung. Das sind also nur ein Organ befallen wenige Metastasen. Wird da mehr so lokal behandelt als systemisch? Oder hat sich da was geändert in den Jahren oder, oder?

Volkmar Müller:

Große Diskussion. Genau. Also die Diskussion fängt schon an, was denn Oligo eigentlich ist. 1,2,3 oder zehn und es gibt eine nicht so viele Studien dazu, die wirklich eine zusätzliche extensive lokale Therapie untersucht haben. Aber in der Tat gibt es indirekte Hinweise darauf, also schwer zu sagen. Man , man sollte immer systemisch behandeln, glaube ich. also, weil Brustkrebs, es ist nicht vorstellbar, dass es nur eine Metastase gibt.

Ausnahmefälle sind vielleicht tatsächlich einzelne Hirnmetastasen, die mal auftreten können. Das Gehirn ist so ein besonderes Kompartiment, also ein besonderer Raum. Und da haben wir in der Tat Patienten, die mit einzelnen Metastasen, die wenn die behandelt sind, jetzt über Jahre hinweg nichts anderes bekommen. Also es gibt einen Fokus darauf, war jetzt etwas umschweifig, ich weiß, eine lange Diskussion tut mir leid. Kürzere Antwort wäre besser gewesen.

Es gibt eine lange Diskussion darüber. Es Mag in Einzelfällen sinnvoll sein, aber man muss tatsächlich gut besprechen, dass es nicht etabliert ist.

Eva Schumacher- Wulf:

Okay, das heißt im Einzelfall die Diskussionen. Dann redet ihr wahrscheinlich auch mit den Kollegen wieder interdisziplinär, die Strahlentherapie, die Onkologen? Genau.

Ja, wir haben hier schönes Feedback gekriegt, da kann ich euch jetzt ein paar Blumen verteilen, nämlich eine tolle Gesprächsrunde, total spannende Sicht von Herrn Professor Müller zur Patienten Kommunikation finde ich übrigens ja auch immer. Deswegen reden wir ja auch viel über das Thema.

Und vielen Dank dieser Stelle für das onkologische Personal. Ich habe großen Respekt, sagt eine Zuschauerin oder ein Zuschauer, denn ich habe nur meinen Fall. Aber wie verarbeitet man die zahlreichen Schicksale? Wir haben es vorhin kurz besprochen, und ich stelle mir das auch ganz schwierig vor. Deswegen habe ich die Frage auch gestellt, weil ich, also wir Patienten Vertreter haben ja auch im Umfeld immer wieder Schicksale, die uns natürlich beschäftigen.

Und dann frage ich mich immer, das sind ja wenige im Vergleich zu dem, was bei Ihnen bei euch los ist. Von daher auch von meiner Seite ja immer große großer Respekt.

My Time, hervorragendes Format. Es nehmen wir gern alle an, weil im Nordosten keine Kurse gibt. Deswegen sind so online Formate wertvoll. Und danke noch mal Herrn Professor Müller.

Die Erläuterung zu meiner Frage nach der Sinnhaftigkeit einer Chemo im mit metastasierten Zustand, wenn nach Tumor Diagnose bei der Ersterkrankung eine Chemo als nicht weit Wert bringend eingestuft wurde, hat mir sehr geholfen. Das heißt du kannst offensichtlich die Zusammenhänge Patienten verständlich erklären.

Volkmar Müller:

Und sonst immer fragen.

Eva Schumacher- Wulf:

Und sonst immer fragen. Genau. Noch mal ganz kurz zu Unterstützungsangeboten. Ich habe vorhin kurz gesagt, das ist ja eine Kooperation, also My Time ist eine Kooperation von Brustkrebs Deutschland, Mamma Mia und Novartis. Brustkrebs Deutschland, Renate Heidinger ist leider nicht hier, weil sie, wie ich vorhin kurz gesagt habe, auch krank ist. Wie so viele im Moment. Aber Brustkrebs Deutschland bietet auch alles wirklich an Beratung, an Information, an Unterstützung, an was Frauen mit Brustkrebs nicht nur fortgeschrittener Situation, aber auch brauchen. Und ich glaube eine ganz wertvolle Anlaufstelle Brustkrebs Deutschland e.V. ,Wir bei Mamma Mia informieren auch immer, was es Neues gibt. Auch mit unseren Experten zusammen versuchen wir immer die wissenschaftlichen Zusammenhänge wieder so darzustellen, dass es jeder verstehen kann, weil ich glaube nach wie vor, wenn wir mitentscheiden bei unserer Therapie, dann können wir auch besser die Nebenwirkungen tolerieren. Wir wissen, warum wir was machen und wenn wir da gute Gesprächspartner haben, glaube ich, ist uns allen gedient und deswegen haben wir diese Formate.

Und ich bedanke mich noch mal ganz, ganz herzlich für das tolle Gespräch. Wir haben im nächsten Jahr bestimmt noch mehr wunderbare, informative Gesprächsrunden und in diesem Sinne wünsche ich allen schönes Advents Wochenende und schöne Feiertage.

Volkmar Müller:

Wiederschauen

Kerstin Schöpp:

Genau von mir auch so!