
Anhang: Gesprächsnotizen

Phase 1: Notizzettel für Ihr Gespräch beim Frauenarzt

- Sind Sie ein Experte für Brustkrankungen?

- Ich möchte gerne unsere Gespräche auf einem Kassettenrekorder aufzeichnen, weil ich mir vielleicht nicht alles merken kann. Sind Sie damit einverstanden?

- Wie schätzen Sie meine Situation ein?

- Welchen Weg zur Klärung des Verdachts schlagen Sie vor und warum?

- Gibt es verschiedene Möglichkeiten der diagnostischen Abklärung, und welche Sicherheit haben diese?

- Arbeiten Sie eng mit anderen Fachärzten (Radiologen, Pathologen) zusammen, die ebenfalls Brustkrebsexperten sind?

- Vor einer endgültigen Entscheidung möchte ich vielleicht noch eine zweite Meinung einholen. Können Sie das akzeptieren?

Hier ist Platz für Ihre persönlichen Fragen:

Phase 2: Notizzettel für Ihr Gespräch bei der Radiologin

- Welche weiteren bildgebenden Verfahren ermöglichen in meiner Situation eine bessere Beurteilung der nächsten Diagnoseschritte?
- Gibt es einen Hinweis aus meiner Kranken- oder Familiengeschichte, dass ich möglicherweise mehr als einen auffälligen Befund in der Brust haben könnte?
- Konnten Sie weitere verdächtige Herde sicher ausschließen oder macht es Sinn, danach zu suchen?
- Sind die vorhandenen Untersuchungsmethoden ausreichend aussagekräftig, um den Befund bestmöglich vor der Operation abzugrenzen?
- Ich möchte mich auf keinen Fall ohne eine vorherige Biopsie operieren lassen. Welches Biopsieverfahren schlagen Sie vor?
- Ich möchte vor einer Biopsie eine zweite Meinung einholen. Sind Sie damit einverstanden?
- Mit welchem Pathologen arbeiten Sie zusammen?

Das folgende Thema sollten Sie unbedingt bei einer **nicht tastbaren** Veränderung ansprechen, für die der Radiologe **keine** Biopsie vorschlägt (s. auch Laufkarte):

- Sie haben zwar eine Auffälligkeit in meiner Brust entdeckt, stellen jedoch fest, dass es nichts Bösartiges sei. Ich möchte gerne die Bilder und Ihren Befundbericht ausgehändigt bekommen, um mich bei einer anderen Radiologin zu vergewissern.

Hier ist Platz für Ihre persönlichen Fragen:

Phase 3: Notizzettel für Ihr Gespräch mit dem Pathologen

Die nachfolgenden Fragen sind in zwei Abschnitte eingeteilt, je nachdem, ob Sie bereits vor oder (auch) nach der Operation mit Ihrem Pathologen sprechen.

Vor der Operation

Diesen Gesprächstermin sollten Sie immer wählen, wenn Sie besondere Wünsche zum Umgang mit Ihrem Tumor haben oder spezielle Untersuchungen wünschen. Denn davon müssen der Operateur und Pathologe gleichermaßen wissen, und beide müssen auch bereit sein, Ihre Vorgaben zu unterstützen.

- Ich möchte, dass mein Tumorgewebe sorgfältig aufbewahrt wird, damit darauf zu einem späteren Zeitpunkt für ergänzende Untersuchungen zurückgegriffen werden kann. Können Sie dies ermöglichen?

- Ich möchte, dass mit meinem Tumorgewebe ein Chemosensitivitätstest (s. S. 76) durchgeführt wird. Stehen Sie dafür mit einem Speziallabor in Verbindung, oder soll ich mich selbst darum kümmern?

- Ich möchte, dass ein Teil meines frischen Tumorgewebes für eine Immuntherapie an ein Speziallabor geschickt wird. Die Vorbereitungen habe ich getroffen (Transportbehälter, Kurierdienst). Kann ich mit Ihrer Hilfe rechnen?

- Ich möchte gerne, dass von meinem Tumorgewebe folgende Merkmale untersucht werden (z. B. u-PA, PAI-1, Her2):

- Können Sie diese Untersuchungen selbst durchführen oder veranlassen Sie, dass sie von einem Speziallabor gemacht werden?

Nach der Operation

Dieser Gesprächstermin kann hilfreich sein, um Ihren persönlichen Tumor besser kennen und verstehen zu lernen, damit Sie die davon abhängigen Behandlungen auch einordnen können. Darüber hinaus können Sie auch Rückfragen stellen, falls Ihnen etwas auffällt, was in den Angaben Ihres pathologischen Befundes fehlt (s. Hinweise zum histopathologischen Befund, ab S. 107).

Fehlen könnte beispielsweise

- eine eindeutige Aussage zum Sicherheitsabstand zwischen Tumor und **allen** sechs Geweberändern bei brusterhaltenden Operationen,
 - eine eindeutige Aussage zum Sicherheitsabstand zwischen Tumor und dem Schnitttrand nach einer Brustamputation,
 - eine Aussage zu Lymphgefäßeinbrüchen,
 - eine Aussage zu Blutgefäßeinbrüchen,
 - eine Aussage, ob der Tumor auch intraduktale Anteile hatte, wie ausgedehnt diese waren und wie groß der Sicherheitsabstand davon zum Schnitttrand ist.
-
- Ich möchte meinen Tumor einmal unter dem Mikroskop anschauen. Können Sie mir dies ermöglichen?

Hier ist Platz für Ihre persönlichen Fragen:

Phase 4: Notizzettel für Ihr Aufklärungsgespräch mit dem Operateur (Gynäkologe oder Plastischer Chirurg)

Die nachfolgend formulierten Fragen orientieren sich an unverzichtbaren Informationen, die in Ihrer OP-Aufklärung zur Sprache kommen müssen. Erschrecken Sie nicht – es sind wirklich viele Fragen, aber es geht auch um viel.

Bereiten sie sich deshalb gut vor. Sollte Ihr aufklärender Arzt nicht von sich aus auf diese Fragen eingehen, haben Sie einen raschen Überblick, was noch fehlt.

Natürlich können Sie diesen Fragenkatalog mit Ihren individuellen Anliegen ergänzen.

Meine Brustoperation – grundsätzliche Fragen

- Wer wird mich in Ihrer Klinik/Abteilung operieren und welcher Facharzt ist dafür verantwortlich, falls ich von einem Arzt operiert werde, der sich noch in der Weiterbildung befindet?

- Kann meine Diagnose vor der eigentlichen Operation durch eine minimalinvasive Biopsie durch den Radiologen und den Pathologen gestellt werden?

- Wenn nein – warum nicht? Liegt es an der Ausstattung des Krankenhauses oder kann mein verdächtiger Befund nicht erreicht werden?

- Ist bei meiner Operation eine Schnellschnittuntersuchung vorgesehen und falls ja, warum?

- Welches weitere Vorgehen ist in Abhängigkeit vom Schnellschnittergebnis geplant?

- Wenn ich keine vorsorgliche Einverständniserklärung über einen weiter gehenden Eingriff im Anschluss an die Schnellschnittuntersuchung geben möchte: Innerhalb welcher Zeit würde eine zweite Operation erfolgen?

- Welche chirurgische Behandlung schlagen Sie mir vor, ausgehend von meiner persönlichen Erkrankungssituation und unter Berücksichtigung der körperlichen Voraussetzungen (z. B. großer/kleiner Tumor, große/kleine Brust, Metastasen ja/nein, schlanker/mollicher Körperbau, langsam/schnell wachsender Tumor)?

- Gibt es aus medizinischer Sicht für meine Ausgangssituation verschiedene Behandlungsmöglichkeiten?
- Gibt es aus ästhetischer Sicht für meine Ausgangssituation verschiedene Operationstechniken?
- Können Sie mir den oder die Operationswege, für die ich mich interessiere, so verständlich wie möglich erklären?
- Können Sie mir die von Ihnen geplante Schnittführung auf meiner Haut aufzeichnen, damit ich mir besser vorstellen kann, was Sie mit meiner Brust machen?
- Wie radikal operieren Sie die Lymphknoten in der Achselhöhle, und mit welchen Beeinträchtigungen muss ich rechnen?
- Haben Sie an Studien zur Sentinel-node-Biopsie teilgenommen, und kann ich mich bei Ihnen für diese Methode entscheiden?
- Welche Risiken sind mit der jeweiligen Operation verbunden?
 - durch die Operation selbst (beispielsweise Blutverlust, Wundheilungsstörungen, Infektionen, Thrombosen)
 - in Hinblick auf die Sicherheit der lokalen Tumorkontrolle (beispielsweise Häufigkeit von Lokalrezidiven nach bestimmten Zeitabständen bei brusterhaltender Therapie)
- Welche Maßnahmen sind vorgesehen, um diese Operationsrisiken zu senken (beispielsweise Gabe eines Antibiotikums, Eigenblutspende vor dem Eingriff)?
- Verordnen Sie zur Vermeidung von Thrombosen Heparin-Spritzen?
- Wenn ja - wie lange? (Es sollten je nach Größe des Eingriffs drei bis zehn Tage sein.)
- Ist bei einem großen Eingriff zur Vorbeugung von Infektionen die Gabe eines Antibiotikums während der Operation vorgesehen?

- Wenn ich brusterhaltend operiert werde, wird dann der Pathologe neben der Größe des invasiven Tumors auch die Abstände zwischen dem Tumor und allen sechs Rändern des Operationspräparats in Millimetern bestimmen?
- Wenn mein Tumor (invasives Karzinom) ein »Mischtumor« ist, der auch DCIS-Anteile hat, wird der Pathologe diese separat erwähnen und die Abstände zum Schnitttrand (größerer Sicherheitsabstand erforderlich) extra messen und angeben?
- Wenn für meine weitere Behandlung eine Strahlentherapie sinnvoll ist, sollte ich dies unter medizinischen und kosmetischen Gesichtspunkten bereits bei meiner Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Operationstechnik und den Operationszeitpunkt berücksichtigen?
- Auf welche dauerhaften körperlichen Beeinträchtigungen muss ich mich jeweils einstellen?
- Erhalte ich bereits während des stationären Aufenthaltes eine physiotherapeutische Behandlung (beispielsweise Krankengymnastik, wenn nötig auch Lymphdrainage)?

Wie läuft das bei Ihnen ab? – allgemeine Fragen

- Wie lange dauert es, bis mein endgültiger histologischer Befund des Pathologen vorliegt? (Die Dauer sollte im Regelfall fünf Arbeitstage nicht überschreiten.)
- Wie lange wird mein Krankenhausaufenthalt voraussichtlich dauern?
- Kann ich durch eine Psycho-Onkologin oder qualifizierte Fachschwester Beistand bekommen, falls es mir nach der Operation seelisch schlecht geht?
- Wird mich eine Sozialarbeiterin im Krankenhaus besuchen, die mich zu allen sozialrechtlichen Fragen im Zusammenhang mit meiner Brustkrebserkrankung berät? (Infos ab S. 246)
- Unterstützen Sie mich, einen Antrag auf eine Anschlussheilbehandlung (AHB, s. S. 250) zu stellen, falls ich nach meiner Operation diesen Wunsch habe?
- Ich möchte über meine Diagnose nicht in Gegenwart anderer Patientinnen sprechen; können Sie sich darauf einstellen?

- Ich habe den dringenden Wunsch, dass mich ein vertrauter Mensch (Ehemann, PartnerIn, FreundIn) zum Operationssaal begleitet. Wie flexibel sind die Organisationsstrukturen in dieser Klinik? Falls es Probleme dabei geben sollte – unterstützen Sie trotzdem mein Anliegen?

Ich möchte einen Brustaufbau – spezielle Fragen

- Welche Technik des Brustaufbaus empfehlen Sie mir?
- Gibt es auch Alternativen, selbst wenn Sie für diese anderen Methoden nicht selbst der Experte sind?
- Kommt für mich auch ein Aufbau mit Eigengewebe in Frage?
- Welche Risiken sowie Vor- und Nachteile haben die Brustrekonstruktion mit Eigengewebe und der Aufbau mit einem Brustimplantat?
- Es gibt Implantate mit unterschiedlichen Füllungen, Hüllen und auch Formen. Können Sie mir die Unterschiede erklären, und haben Sie auch verschiedene Implantate da, damit ich sie sehen und anfassen kann?
- Wenn bei meiner Operation ein Brustimplantat (beispielsweise Silikonkissen) eingesetzt wird, werden Sie es unter den Brustmuskel legen?
- Spielt die Lage des Implantates eine Rolle hinsichtlich Gefühl, Form, Entstehung einer Kapselbildung, bei der Krebsnachsorge oder in Bezug auf die Häufigkeit, wann die Kissen ausgetauscht werden müssen?
- Hat eine Brustrekonstruktion mit Implantat oder Eigengewebe Nachteile für meine Krebsnachsorge, beispielsweise bei der Erkennung von Lokalrezidiven?
- Welche Vor- und Nachteile hat die Brustamputation mit gleichzeitigem Wiederaufbau gegenüber dem schrittweisen Vorgehen in mehreren Operationen?
- Mit wie vielen Operationen muss ich bei den jeweiligen Methoden rechnen?

- Muss ich mit einer weiteren Operation rechnen, um eine Asymmetrie zur gesunden Brust auszugleichen?
- Welche Wege zur Rekonstruktion einer Brustwarze gibt es, und welche Erfolgsaussichten haben sie?
- Können Sie mir Fotos von den Ergebnissen Ihrer Brustaufbautechniken und Brustwarzenrekonstruktion zeigen?
- Kennen Sie Patientinnen, die bereit sind, mit mir über ihre Erfahrungen zu sprechen und mir ihre Brüste zu zeigen?

Für Allergikerinnen – erhöhte Achtsamkeit gefragt

- Ich bin gegen einen bestimmten Stoff allergisch (beispielsweise Pflaster, Lokalanästhetika, Latex, Antibiotika – Allergiepass mitnehmen!). Sind Sie darauf eingerichtet, diese Materialien/Medikamente zu vermeiden?
- Wie treffen Sie Vorsorge, dass es zu keinem »Versehen« kommt?
- Wenn ich eine Latexallergie habe, welche Konsequenzen hätte dies für einen Brustaufbau, falls ich den Wunsch danach habe?

Mein Tumor soll getestet und auf Eis gelegt werden – Sonderwünsche

- Wer ist der zuständige Pathologe, damit ich mit ihm verbindliche Absprachen über den Umgang mit meinem Tumor treffen kann?
- Ich habe Informationen eines Labors, in dem ich meinen Tumor auf sein Ansprechen für Chemotherapie (Chemosensitivitätstest) prüfen lassen möchte. Unterstützen Sie mich, dass die nötigen Absprachen und Vorbereitungen dafür mit dem Pathologen getroffen werden können?

- Ich benötige für andere, von mir veranlasste Zusatzuntersuchungen in einem Labor eine kleine Gewebeprobe (Stanzbiopsie, Jetnadelbiopsie). Sind Sie bereit, diese während der Operation zu entnehmen und auf dem von mir und dem Labor organisierten Versandweg zu verschicken?

- Ich möchte, dass ein Teil meines frischen Tumors sachgerecht eingefroren und dafür vom Pathologen in eine Tumorgewebebank (z. B. PATH, s. Adressen) geschickt wird. Die Vorbereitungen dafür habe ich getroffen und werde dies mit dem Pathologen auch besprechen. Können Sie meinen Wunsch unterstützen und in den Begleitpapieren meines Gewebes diese Vereinbarung erwähnen?

Hier ist Platz für Ihre persönlichen Fragen:

Phase 5: Notizzettel für Ihr Gespräch mit dem Chemotherapie-Arzt (internistischer Onkologe oder onkologischer Gynäkologe)

Der Notizzettel ist in vier Teile gegliedert: allgemeine Fragen, spezielle Fragen zur adjuvanten oder palliativen Chemotherapie sowie Fragen zur Antikörpertherapie.

Allgemeine Fragen vor einer Chemo- und Antikörpertherapie

- Welches Behandlungsziel streben Sie bei meiner Ausgangssituation an?

Sie sollten sich zuerst mit Ihrem Arzt über Ihr Behandlungsziel verständigen:

- Was wollen Sie erreichen?
- Welche Behandlungen kann Ihnen Ihr Arzt dafür anbieten?
- Was meinen Sie und was meint Ihr Arzt, wenn sie jeweils über Lebensqualität sprechen?

- Welche unterschiedlichen Therapien gibt es, um mein Behandlungsziel zu erreichen?

Lassen Sie sich alle für Ihre Situation möglichen Therapieschemata erklären, denn es gibt immer mehrere Möglichkeiten. Fragen Sie gezielt, ob für Ihren Brustkrebs eine Antikörpertherapie in Frage kommt. Für jede vorgeschlagene Behandlung müssen Sie mindestens wissen:

- die statistischen Erfolgsaussichten
- die Nebenwirkungen
- die Dauer der Behandlung je Behandlungstag
- die Dauer des gesamten Schemas
- die Langzeitrisiken
- die Kosten

- Was können Sie für mich tun, um die mit der Therapie verbundenen Nebenwirkungen zu lindern?

- Können Sie mir bitte die Gebrauchsinformationen (»Waschzettel«) der Medikamente (Zellgifte und/oder Trastuzumab) aushändigen, die für meine Behandlung in Frage kommen, damit ich in einem zweiten Gespräch gezielter nachfragen kann, falls mir noch etwas unklar ist oder mich ängstigt?

- Wie reagieren Sie auf schlechte Hb-Werte, und ab welchem Wert meines roten Blutfarbstoffes (Hb = Hämoglobinwert) handeln Sie? (s. S. 166 ff.).
- Wann und wie werden Sie einem starken Abfall meiner weißen Blutkörperchen begegnen? (s. S. 171 f.).
- Können Sie mich unterstützen, geeignete deutsche oder internationale Studien zu finden, die mir Zugang zu neuen Therapieverfahren ermöglichen?
- Wieviel kostet meine Behandlung?

Erkundigen Sie sich immer nach dem Preis Ihrer Chemotherapie, besonders, wenn eine von Ihnen gewünschte Therapie abgelehnt wird. Das ermöglicht Ihnen einzuschätzen, ob bei der Therapieempfehlung Ihres Arztes neben seiner Sorge um Sie auch die Sorge um sein Krankenhaus- oder Praxis-Budget mit eingeflossen ist (s. S. 67 und ab S. 146).

- Können Sie mir bitte behilflich sein, die Therapie-Protokolle in meinem Therapie-Tagebuch auszufüllen?

Spezielle Fragen vor einer adjuvanten Chemotherapie

- Auf welcher Grundlage sprechen Sie Ihre Behandlungsempfehlung aus? (St. Gallen/53 – Leitlinie, s. S. 137 ff.)

Spezielle Fragen vor einer palliativen Chemotherapie

- Gibt es neben einer Chemotherapie auch andere oder zusätzliche Möglichkeiten zur Behandlung meiner Metastasen?

In Frage kommen manchmal auch eine Operation (beispielsweise bei Lungen- oder Lebermetastasen) oder eine stereotaktische Strahlentherapie (beispielsweise bei Hirn- oder Knochenmetastasen). Es kann Sinn machen, die Tochtergeschwulst erst einmal zu entfernen oder zu verkleinern und anschließend mit Zellgiften zu behandeln oder auch umgekehrt.

- Ist es möglich, von meiner Tochtergeschwulst eine Biopsie zu entnehmen?

Sie könnten dann vor einer Zellgiftbehandlung einen Chemosensitivitätstest oder einen Test mit der Mikroarray-Technik veranlassen, oder Sie hätten Krebszellen für einen Tumorigenimpfstoff zur Verfügung (siehe jeweils »Zukunftsmusik«, S. 49 und 75).

- Sind Ihnen seriöse, noch experimentelle Behandlungsmethoden bekannt, die mir im Rahmen von Studien oder auch als so genannter »Heilungsversuch« zugänglich sind?

Spezielle Fragen zu einer Antikörpertherapie mit Trastuzumab

- Ist mein HER2-Rezeptor bestimmt worden?

Falls nein, sollte Ihr Arzt veranlassen, dass diese Untersuchung nachträglich erfolgt. Nur so können Sie herausfinden, ob Ihnen diese Therapie jetzt oder in Zukunft zur Behandlung von Metastasen offen steht.

- Werden Sie mir bei einer Trastuzumab-Behandlung Medikamente (beispielsweise Q10 und L-Carnitin, s. S. 177) zum Schutz meines Herzens verordnen?

Die Gefahr, dass Ihr Herz angegriffen wird, ist vor allem dann gegeben, wenn Sie bereits an einer Herzerkrankung leiden oder wenn Sie schon eine Chemotherapie mit Anthrazyklinen – beispielsweise AC- oder EC-Schema – bekommen haben.

- Arbeiten Sie zur Überwachung meines Herzens mit einem erfahrenen Herzspezialisten (Kardiologen) zusammen?

- Welchen Zeitplan der Behandlung (wöchentlich oder 3-wöchentlich) schlagen Sie vor?

Bringen auch Sie hierzu Ihre Wünsche ein.

- Wie werden Sie vorgehen, wenn unter der Behandlung mit Trastuzumab mein Tumorherd wieder zu wachsen beginnt oder neue Metastasen auftreten?

Es gibt dazu zwei Meinungen: Manche Ärzte sind davon überzeugt, dass der Antikörper als »Unterdrücker« Ihrer Her2-Zellen ein Leben lang gegeben werden muss. Im Falle des Fortschreitens der Krankheit sollte nur eine andere zusätzliche Chemotherapie eingesetzt werden. Andere Ärzte glauben, dass bei einem Rückfall der Beweis für die Unwirksamkeit von Trastuzumab erbracht ist, und empfehlen die Beendigung der Antikörper-Therapie.

Hier ist Platz für Ihre persönlichen Fragen:

Phase 6: Notizzettel für Ihr Gespräch vor einer Anti-Hormontherapie (internistischer Onkologe oder onkologischer Gynäkologe)

Der Notizzettel ist in vier Teile gegliedert. Die drei ersten Fragekomplexe orientieren sich an Ihrem Hormonhaushalt. Abschließend finden Sie noch allgemeine Fragen, die für jede Anti-Hormontherapie (AHT) wichtig sind.

Fragen für Frauen, die sicher vor den Wechseljahren (prämenopausal) sind

- Welche AHT schlagen Sie mir vor?

- Wenn ich ein GnRH-Analogon erhalte, kann ich dann entscheiden, ob ich ein Vier-Wochen-Depot oder ein Drei-Monats-Präparat gespritzt bekomme?

- Kann ich bei einer medikamentösen AHT schwanger werden?

- Welchen Einfluss auf meine Brustkrebskrankung hätte eine spätere Schwangerschaft?

- Welche Art der Empfängnisverhütung kommt in Frage?

- Kann ich an einer Studie (beispielsweise Aromatasehemmer) teilnehmen?

- Was ist mit besseren Heilungsaussichten verbunden: eine medikamentöse AHT oder eine Eierstockentfernung?

- Wie hoch ist mein Osteoporoserisiko durch die frühzeitigen künstlichen Wechseljahre?

Fragen für Frauen, deren Hormonsituation unklar ist

- Wird vor der Wahl meiner AHT eine Hormonbestimmung im Blut durchgeführt?

Fragen für Frauen, die sicher nach den Wechseljahren (postmenopausal) sind

- Kann es unter einer AHT wieder zu Blutungen aus der Scheide kommen?

Allgemeine Fragen zur Anti-Hormontherapie

- Gibt es für mich verschiedene Möglichkeiten einer AHT?
- Mit welchen Nebenwirkungen muss ich jeweils rechnen?
- Was können Sie tun, um die Nebenwirkungen zu vermeiden oder zu lindern?
- Was kann ich tun, um die Nebenwirkungen zu vermeiden oder zu lindern?
- Wird *vor* Beginn meiner AHT mit einem Aromatase-Hemmer die Knochendichte bestimmt?
- Verordnen Sie zur Vorbeugung gegen Knochenschwund (Osteoporose) Bisphosphonate?
- Ist meine Familiengeschichte (beispielsweise Herzinfakt-Familie) wichtig bei der Wahl meiner AHT?
- Welche Rolle spielt meine Krankengeschichte (beispielsweise bestehende Krampfadern oder durchgemachte Thrombosen/Embolien, Fettstoffwechselstörungen) für die Wahl meiner AHT?

Hier ist Platz für Ihre persönlichen Fragen:

Phase 7: Notizzettel für Ihr Gespräch mit dem Strahlentherapeuten

Sie sollten dieses Beratungsgespräch **vor** jeder Aktivität führen, also auch noch vor dem Erstellen Ihres Strahlenplanes.

Fragen zur Therapieempfehlung

- Welches Behandlungsziel ist für mich mit einer Strahlentherapie möglich?

- Welche Behandlung schlagen Sie dafür vor?
 - Methode:
 - mit/ohne Boost:
 - Ausdehnung (Strahlenfeld):
 - Dosierung:
 - Zeitraum der Therapie:

- Falls ich eine Boost-Behandlung bekomme, sprechen Sie nochmals mit meinem Operateur, um die genaue Lage des Tumors in meiner Brust in Erfahrung zu bringen?

- Gibt es andere Therapiemethoden, die Sie für sinnvoll erachten, auch wenn Sie diese Behandlung selbst nicht durchführen?

- Können Sie mir dafür ein spezialisiertes Zentrum nennen?

Fragen zum Strahlenplan

- Erstellen Sie meinen Strahlenplan zusammen mit einem Physiker?

- Wird der Strahlenplan computergestützt errechnet?

- Steht für die Planung meiner Behandlung auch ein 3-D-Programm zur Verfügung?

Fragen zu Risiken und Behandlungsfolgen

- Welche allgemeinen Nebenwirkungen sind mit einer Strahlentherapie verbunden?

- Muss ich bei der von Ihnen empfohlenen Behandlung mit speziellen Risiken und langfristigen Schäden rechnen?
- Ergeben sich aus meiner persönlichen Situation besondere Gesichtspunkte, die für die Behandlung und ihre Folgen eine Rolle spielen? (Dazu zählen bestehende Vorerkrankungen und bereits durchgeführte Behandlungen. Auch die Lage Ihres Tumors/Ihrer Metastasen kann bestimmte Probleme aufwerfen.)
- Werden Sie mich beim Antrag auf eine Anschlussheilbehandlung (AHB) unterstützen, falls ich diese Rehabilitation nach der Strahlentherapie in Anspruch nehmen möchte (s. S. 250)?

Fragen zu Nebenwirkungen

- Was können Sie unternehmen, um Nebenwirkungen der Strahlentherapie zu verhindern?
- Was kann ich selbst dazu beitragen, um unmittelbare oder langfristige Strahlenschäden zu vermeiden?
- Welche Verhaltensempfehlungen können Sie mir für die Zeit der Strahlentherapie geben? (Wichtig ist hierbei besonders, dass Ihnen der Arzt genaue Anweisungen zur Körperpflege gibt.)
- Was tun Sie, um einem Fatigue-Syndrom vorzubeugen?
- Wie häufig kontrollieren Sie mein Blutbild? (Das sollte unbedingt vor Beginn der Behandlung und anschließend möglichst 14-tägig erfolgen).
- Wenn mein Hämoglobin (Hb) vor der Behandlung niedrig ist oder während der Strahlentherapie abfällt, ab welchem Wert unternehmen Sie etwas dagegen? (Der Hb-Wert sollte um 12 g/dl, keinesfalls unter 11 g/dl liegen.)

Hier ist Platz für Ihre persönlichen Fragen:

Da die Zeit der Nachsorge lebenslang dauert und in dieser Zeitspanne unendlich viele und unterschiedliche Fragen auftauchen können, ist es schwer möglich, dafür eine Gesprächsnotiz vergleichbar den anderen Phasen vorzubereiten.

Wir möchten Ihnen trotzdem auch für diese lange Wegstrecke eine Hilfe an die Hand geben. Dabei haben wir uns auf zwei Aspekte konzentriert, die aus unserer Erfahrung in der Nachsorge von zentraler Bedeutung sind:

- häufige, bleibende Beschwerden
- die Beziehung zwischen Ihnen und Ihrem Nachsorgearzt.

Zu den körperlichen Konsequenzen Ihrer Brustkrebserkrankung und -therapie haben wir eine »Beschwerden-Tabelle« in Form einer Checkliste für Sie vorbereitet, die Sie natürlich noch um individuelle Probleme ergänzen können. Sie kann helfen, nach Problemlösungen zu suchen, kann aber auch nützlich sein, um den Grad der Behinderung (GdB) neu zu prüfen und zu aktualisieren, besonders am Ende der so genannten »Heilungsbewährung« (s. S. 293).

Vertrauen und Kommunikation sind die Basis für eine hilfreiche Nachsorge. Dafür haben wir einen »Beziehungsvertrag« entworfen (s. S. 323 f.). Denn wenn die Beziehung zwischen Ihnen und Ihrem medizinischen Wegbegleiter stimmt, dann dürfte auch jedes Gespräch auf einer tragfähigen und wertschätzenden Grundlage stehen. Deshalb haben wir uns entschlossen, Ihnen dafür eine »Prüfvorlage« zu geben. Hat die Bestand, dann klappt's auch mit der Kommunikation und dem Vertrauen.

»Beschwerden-Tabelle«

Anhand dieser »Beschwerden-Tabelle« können Sie in Form einer Checkliste für sich abklären, ob sich Ihre Heilung bewährt hat, und mit Ihrem Arzt beraten, was sie gemeinsam gegen die Beschwerden unternehmen können.

»Beschwerden-Tabelle«: Hat sich meine Heilung bewährt?

Meine Beschwerden in den letzten fünf Jahren	ja	nein	Was ich dazu vom Arzt wissen möchte (Raum für Ihre Kurznotiz)
Meine operierte Seite schmerzt sehr häufig beim Dehnen und Bewegen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ich habe oft Narbenschmerzen, Phantomschmerzen und Nervenschmerzen im Bereich der operierten Brust.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ich habe ein Lymphödem am operierten Arm und an der Brustkorbseite unter der Achselhöhle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

»Beschwerden-Tabelle«: Hat sich meine Heilung bewährt? (Fortsetzung)

Meine Beschwerden in den letzten fünf Jahren	ja	nein	Was ich dazu vom Arzt wissen möchte (Raum für Ihre Kurznotiz)
Seit meiner EC-Chemotherapie habe ich oft Herzklopfen und gerate schnell in Atemnot.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ich schaffe einfach mein Tagespensum nicht mehr, weil ich schnell total erschöpft bin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ich wage mich nicht mehr unter die Leute wegen der Hitzewallungen durch die Anti-Hormontherapie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ich hatte immer schon eine Neigung zu Depressionen. Aber seit meiner Erkrankung werde ich die Depressionen, Angstzustände und meine Antriebslosigkeit nicht mehr los.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Durch den Hormonentzug bin ich eine Tonne geworden und leide sehr unter Minderwertigkeitsgefühlen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Seit ich Anti-Hormone nehme, leide ich unter starker Schlaflosigkeit und unerträglichen Knochenschmerzen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ich komme mir vor wie geschlechtslos. Ich habe keine Lust auf Sex. Auch mein Partner ist auf Distanz zu mir gegangen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Durch die Chemo kann ich mich auf nichts mehr konzentrieren. Mir fehlen die richtigen Worte, ich vergesse alles - in meinem Beruf bin ich nicht mehr belastbar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Mein Skelett hat stark unter meiner Therapie gelitten. Ich habe dadurch eine Osteoporose bekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Meine Schleimhäute spielen seit der Chemotherapie verrückt. Mal habe ich trockene Augen, mal tränen sie. Auch der Abfluss in meiner Nase und Stirnhöhle scheint nicht mehr richtig zu funktionieren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Der »innere Vertrag« mit meinem Nachsorgearzt – für eine bessere Kommunikation zwischen Arzt und Patientin

Stellen Sie sich vor, Sie könnten eine Art »Beziehungsvertrag« abfassen, der die Spielregeln im Umgang zwischen Ihnen und Ihren Ärztinnen und Ärzten aus Ihrer Sicht festlegt – machen Sie das ruhig einmal. Denn wer macht, hat Macht. Und das ist das Gegenteil von »sich ohnmächtig fühlen« – einem Gefühl, das uns im Medizinbetrieb so oft lähmt.

Wir wollen Sie ermutigen, Ihren ganz persönlichen »inneren Vertrag« zwischen Ihrem Arzt und sich zu formulieren und abzuschließen. Einen Vertrag im Kopf, den Sie jederzeit abrufen können, wenn Sie sich wieder mal Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin gegenüber ohnmächtig fühlen.

Hier ein paar Anregungen:

Was ich von meinem Arzt erwarte, damit ich ihm vertrauen kann

- Er soll alle Anstrengungen unternehmen, mir die beste Behandlung für mein Überleben zukommen zu lassen, und bereit sein, die Verantwortung dafür zu übernehmen.
- Er soll mir ehrlich sagen, wenn er ein Medikament zwar für sinnvoll hält, es jedoch aus wirtschaftlichen Gründen nicht verordnen kann.
- Er soll mich immer über verschiedene Möglichkeiten der Behandlung aufklären und beraten, damit ich dann selbst meine Entscheidungen treffen kann.
- Er soll nicht ungeduldig werden, auch wenn ich mehrfach nachfrage.
- Er soll mich respektieren, auch dann, wenn ich in meiner Not zwischen Hilfeschrei und Selbstgestimmung hin- und hergerissen bin.
- Er soll nicht beleidigt reagieren, wenn ich eine zweite ärztliche Meinung einholen möchte, sondern mich dabei unterstützen.
- Er soll meine Würde achten und meine seelischen und sozialen Bedürfnisse genauso ernst nehmen wie meine körperlichen.
- Er soll, wenn ich es brauche, mir genügend Sprechzeit einräumen, nicht zwischendurch telefonieren und mir auch wirklich zuhören.
- Er soll mich verlässlich und rasch zurückrufen, wenn ich ein dringendes Anliegen habe.
- Er soll mir, wenn ich ihn danach frage, von allen Untersuchungsbefunden eine Kopie aushändigen oder mir grundsätzlich ein Duplikat geben, wenn ich das wünsche.
- Er soll mein Interesse an unkonventionellen Behandlungsarten nicht herabwürdigend kommentieren, sondern es respektieren und mir dazu ehrlich seine Meinung sagen.
- Er soll während der gesamten Behandlungszeit nie die Hoffnung verlieren, mit mir weiter kämpfen, solange ich das will, mich dennoch nicht mit Unwahrheiten beschwichtigen und mich begleiten, wenn ich zum Abschiednehmen bereit bin.
- Er soll mir nie mit Floskeln kommen, wie: »Leben Sie so weiter wie bisher«.

Unterschrift des Arztes

Datum

Was ich bereit bin, als Patientin zu tun, um aktiv meine Krankheit zu meistern

- Ich werde mich an den vereinbarten Therapieplan halten.
- Ich werde meinen Arzt oder meine Ärztin umgehend informieren, sobald in mir Zweifel an vereinbarten Behandlungen hochkommen und ich Änderungs- oder Abbruchwünsche habe.
- Ich gestehe mir zu, dass meine Kraft und mein Mut, selbst über meine Behandlung zu entscheiden, im Laufe der Erkrankung immer wieder Schwankungen unterliegen. Deshalb werde ich diese Änderungen meiner Bedürfnisse und Fähigkeiten jeweils meinem Arzt mitteilen.
- Ich werde offen darüber sprechen, wenn ich noch eine zweite Meinung bei einem anderen Experten einholen möchte.
- Ich werde Behandlungen, die ich bei anderen Ärztinnen, Heilpraktikern oder Heilern durchführe, nicht verschweigen.
- Ich werde achtsam mit der Sprechzeit umgehen und nach Möglichkeit vorher ankündigen, wenn ich einen längeren Gesprächstermin brauche.
- Ich werde meinen Arzt rechtzeitig informieren, wenn ich über ihn persönlich oder über Vorgänge in der Praxis verärgert bin, um zu verhindern, dass ich einen inneren Groll mit mir herumschleppe.
- Ich werde nur dann außerhalb der Praxiszeiten anrufen, wenn es wirklich äußerst dringlich ist.
- Ich bin bereit, Verantwortung für eine gesunde Lebensführung zu übernehmen.
- Ich werde mich bemühen, mir möglichst viel Wissen über meine Erkrankung anzueignen, um eine kompetente - und damit auch manchmal unbequeme - Partnerin meiner Ärzte zu sein:

Denn es kann kein Ziel für uns sein, als höfliche Patientinnen zu sterben, aber es kann ein Ziel für uns sein, als wissbegierige, aktive und fordernde Patientinnen mit Brustkrebs zu überleben.

Unterschrift der Patientin

Datum