

„Krebs ist immer noch ein Tabu“

Die Brunecker Krebsgespräche gehen in die zweite Runde. Am 2. Februar 2019 dreht sich im Ufo Jugend- und Kulturzentrum alles um die Themen Vorsorge, Therapie und Nachsorge in der modernen Krebsbehandlung in Südtirol. Wie wirkt sich Krebs auf die Gesellschaft aus? Welche Herausforderungen kommen auf uns zu? Und was ist der Stand der Dinge in Bruneck? Die PZ hat Stefan Brugger, Hämato-Onkologe und Primar der Inneren Medizin in Bruneck, und Christoph Leitner, Leiter des onkologischen Day Hospitals Bruneck und Initiator der Brunecker Krebsgespräche zum Interview getroffen.

PZ: Herr Leitner, Sie haben die Krebsgespräche vor etwas mehr als einem Jahr ins Leben gerufen. Jetzt werden sie fortgesetzt. Warum?

Christoph Leitner (CL): Gesundheit und Krankheit im Allgemeinen und Krebs im Speziellen haben weit mehr Auswirkungen auf unser Sozialsystem, als uns bewusst ist. Die Idee hinter den Krebsgesprächen ist zum einen, das in der Öffentlichkeit aufzuzeigen und auf die damit verbundenen Schwierigkeiten aufmerksam zu machen. Es geht aber auch darum, den Menschen die Angst vor einer Krebserkrankung zu nehmen. Wir haben heute weit mehr Mittel und können in ganz vielen Fällen helfen - und darüber wollen wir vermehrt reden. Denn es kursieren immer noch viele Horrorgeschichten zum Thema nach dem Motto: Die Diagnose ist ein Todesurteil.

Deshalb wollen die Krebsgespräche einen offenen Dialog anstoßen. Ist das schon ein Stückweit gelungen?

Gesellschaftliche Entwicklungen oder das System Krankenhaus, um es vereinfacht zu sagen, lassen sich nicht von einem auf den anderen Tag voranbringen oder ändern. Eine Auswirkung habe ich aber bereits gespürt: Sehr viele Menschen, insbesondere auch Nicht-Betroffene, haben mich im Anschluss an die erste Ausgabe angesprochen, weil sie den offenen Umgang mit Krebs positiv erlebt haben. Als besonders wertvoll empfanden viele die Gespräche mit den Patienten, die wir im vergangenen Jahr hatten und auch jetzt wieder haben werden.

Wird Krebs besonders häufig tabuisiert?

Stefan Brugger (SB): Ich glaube tatsächlich, dass dies Krebserkrankungen besonders betrifft. Am Stammtisch hat niemand ein Problem zu erzählen, dass er einen Herzinfarkt hatte. Das kommt ja beinahe einer Auszeichnung gleich, weil es im Umkehr-



Optimistisch: Primar Stefan Brugger und Onkologe Christoph Leitner (v.l.)

schluss bedeutet, besonders „hart“ gearbeitet zu haben. Wenn jemand aber über seine Krebserkrankung spricht, entsteht meist Schweigen. Die Krankheit ist immer noch ein Tabu. Das spüre ich auch als Mediziner. Wenn ich sage: Ich bin Onkologe, sind die Reaktionen sehr verhalten.

CL: Ich höre oft: Oh, du behandelst also sterbende Leute.

SB: Viel zu viele sind immer noch überzeugt: Bei Krebs gibt es keine Heilung. Auch wenn das längst nicht mehr stimmt. Diabetes zum Beispiel ist gesundheitspolitisch nicht weniger wichtig als Krebserkrankungen. Eine Zuckerkrankheit geht in der Regel nicht mehr weg und schränkt das Leben des Patienten hochgradig ein. Irgendwann sterben Betroffene daran. Bei vielen Krebserkrankungen ist es ähnlich. Sie werden genauso chronisch, das heißt, man muss immer wieder

behandelt werden, kann aber viele Jahre gut damit leben.

Einen Herzinfarkt zu bekommen, ist in der Gesellschaft also auch eine Auszeichnung für harte Arbeit. Und Krebs?

Da ist hingegen die Schuldfrage immer ein Thema. Wer zuckerkrank ist, fragt nicht, ob er sich falsch ernährt hat. Die erste Reaktion nach einer Diagnose eines Magenkarzinoms ist hingegen meistens: Was habe ich Falsches gegessen? Dieses Die-Schuld-bei-sich-selbst-Suchen ist so tief in der Gesellschaft verwurzelt, das aufzubrechen ist schwierig. Gerade deshalb brauchen wir bei Krebs den offenen Umgang.

Inwieweit können wir alle davon profitieren?

CL: Offen und ehrlich über die Krankheit zu reden, nimmt nicht nur den Betroffenen die Schuldgefühle. >>



Gemeinsam stark: Christoph Leitner (l.) und Stefan Brugger (r.) mit dem engagierten Team der Onkologie Bruneck

Auch die Aufklärung rückt dadurch in den Fokus und jeder Einzelne versteht, dass er selbst viel dazu beitragen kann, nicht zu erkranken. Im Europäischen Kodex zur Krebsbekämpfung werden beispielsweise zwölf Möglichkeiten aufgezeigt - würden all diese eingehalten, hätten wir geschätzt 50 Prozent weniger Erkrankungen. Es handelt sich dabei um vermeintlich einfache Maßnahmen wie gesunde Ernährung, viel Bewegung, kein Nikotin, Impfungen gegen verschiedene Viren oder Vorsorgeuntersuchungen.

Mehr Aufklärung verunsichert auf der anderen Seite viele.

Gerade deshalb werden wir bei der diesjährigen Ausgabe der Krebsgespräche im Besonderen darauf eingehen, welche Vorsorgemaßnahmen wann und in welchem Alter Sinn machen. Bei körperlichen Veränderungen sind die Hausärzte erste Anlaufstelle, weshalb ihre Rolle in den Mittelpunkt gerückt wird. Unser Wunsch und unser Ziel ist es, die Hausärzte in der Zukunft viel mehr in die Betreuung der Krebspatienten einzubinden, als das heute der Fall ist. Viel von dem, was wir machen, können sie übernehmen, wenn sie wollen.

Welche Voraussetzungen müssen gegeben sein, damit das klappt?

SB: Die Hausärzte müssen in das Netzwerk eingebunden sein und wissen, was zu tun ist. So könnten sie wieder vermehrt zu Ansprechpartnern werden, auch für akute Probleme des Patienten, nicht nur im Rahmen der Vorsorge.

Im Fokus der zweiten Krebsgespräche steht neben der Prävention auch die Therapie. Was ist der Stand der Dinge in Bruneck und in Südtirol?

CL: Mit Ausnahme so genannter Stammzelltransplantationen sind in Bruneck sämtliche Therapien möglich. Die Patienten profitieren vom kleinen Haus: Die Wege sind kurz, die Betreuung ist persönlicher. Auf Landesebene ist ein Ziel in der Zukunft, ein onkologisches Netzwerk mit drei großen Zentren zu bilden, die auf Augenhöhe miteinander arbeiten. Dadurch bekommen wir unter anderem die Möglichkeit, onkologische Teams zu bilden und gute Leute von außen nach Südtirol zu holen.

SB: Ein Mediziner alleine kann heute nicht mehr auf dem neuesten Stand sein bei allen Krebserkrankungen; die Entwicklungen

sind einfach zu rasant. Auch deshalb der Netzwerkgedanke. Wir wissen heute zwar viel mehr als noch vor Jahren, dennoch haben wir es bei Krebs mit biologischen Systemen zu tun, die nicht planbar oder vorhersehbar sind. Trotz jahrzehntelanger Forschung wissen wir immer noch nicht, warum eine Therapie bei einem Betroffenen gut anschlägt, beim anderen nicht. Wir können den Patienten deshalb oft nicht klar sagen, wie es bei ihnen verlaufen wird. Und das macht es zusätzlich schwierig, denn sie wollen verständlicherweise klare Antworten, aber die können wir nicht immer geben.

Ist das ein Ohnmachtsgefühl?

Für die Patienten und auch für uns Ärzte. Seit ich 1992 angefangen habe, hat sich Wesentliches zum Besseren verändert. Krebstherapien können heute viel zielgerichteter angewendet werden. Bei manchen Erkrankungen stehen wir dennoch nach wie vor vor einem Rätsel und können Entwicklungen nicht voraussehen.

Worüber muss bei Krebs neben der Erkrankung an sich offener gesprochen werden?

Wir unterschätzen die Auswirkungen auf das Sozialsystem. Die Behandlungen werden besser, aber auch massiv teurer, weshalb wir über kurz oder lang auch übers Geld reden müssen. Ein Beispiel: Es gibt seit einiger Zeit bei bestimmten Leukämien oder bestimmten Formen von Lymphdrüsenkrebs ein neues Therapiekonzept. Dabei werden gentechnisch veränderte körpereigene Immunzellen, die mit bestimmten Oberflächenmerkmalen von Krebszellen in Berührung gebracht werden und dann eine spezielle Immunantwort auslösen, in den Patienten zurücktransferiert. In der Regel benötigt der Patient „nur“ eine Infusion. Aber die kostet 450.000 Euro. Auch in Bruneck haben wir jedes Jahr eine Steigerung der Medikamentenkosten von circa 20 Prozent. Das ist alleine durch den Einsatz neuer, teurer Medikamente zurückzuführen und ein wesentlicher Kostentreiber im gesamten Gesundheitssystem. Das verdeutlicht,



Dank Forschung ergeben sich auf dem Gebiet der Onkologie ständig neue Entwicklungen

dass da Kosten auf uns zukommen, die wir nach heutigem Stand nicht bezahlen können. Früher war eine Therapie, die im Monat 5000 Euro kostete, auffällig teuer. Das ist heute Standard.

Warum werden die Medikamente teurer?

Eine pauschale Erklärung gibt es nicht. Die Entwicklungskosten sind enorm. Wenn eine Pharmafirma ein neues Medikament auf den Markt bringen will, muss sie klinische Studien durchführen – eine große kostet mittlerweile eine Milliarde Euro. Dieses Geld muss wieder refinanziert werden. Aber nicht immer sind die Entwicklungskosten so hoch – und die Medikamente dennoch teuer. Darüber hinaus lässt die italienische Arzneimittelbehörde neue Medikamente im Schnitt erst eineinhalb Jahre nach der Zulassung seitens der europäischen Arzneimittelbehörde zu. Das kostet jedes Jahr in Italien Lebensjahre im Vergleich zu anderen europäischen Ländern.

Das ist ein Skandal.

Ja. Jedes Jahr sterben in Italien Menschen früher, weil eine Behörde sich diese Zeit nimmt. Wir reden die ganze Zeit über Wartezeiten, aber dieser Umstand wird irgendwie hingenommen.

Wird bei den Krebsgesprächen auf solche Themen eingegangen?

Ja, auch darüber werden wir reden.

Für einen Patienten ist die Diagnose und Therapie zunächst der große Einschnitt. Und dann?

CL: Gibt es nicht die eine Lösung, die man jedem Betroffenen über den Kopf stülpen kann. Wie findet ein Mensch, der eine Krebserkrankung hinter sich hat und biologisch wieder gesund ist, zurück ins Leben? Das ist das große Thema beim „Cancer Survivorship“ – einem Nachsorge-Konzept, das im angelsächsischen Raum bereits weiter entwickelt wurde, bei uns aber noch in den Kinderschuhen steckt. Es geht neben den eigentlichen medizinischen Kontrollen um die Frage, wie sich ein Betroffener wieder hineinleben kann in die Arbeit, die Familie, die Sexualität. Hier besteht dringender Handlungsbedarf. Es muss interdisziplinär laufen wie bei der Behandlung auch, individuell auf den Einzelnen zugeschnitten werden. Einer braucht Mitgefühl, der andere will nichts mehr von der Erkrankung hören. Ein anderer hat Geldsorgen, weil er arbeitsunfähig geworden ist.

Gibt es eine Anlaufstelle für Patienten, um solche Dinge zu besprechen?

Es gibt verschiedene Auffangnetze, etwa Selbsthilfegruppen, die Zivilinvalidenbetreuung, Organisationen wie mamazone,

DAS PROGRAMM



01. MODUL 14:00 UHR

Begrüßung und Einleitung

Andreas Leiter

Einführungsvortrag

Christoph Leitner

Den Krebs überstanden und dann: Cancer Survivorship in Südtirol?

Hannes Mutschlechner

Der Hausarzt als Teil des onkologischen Netzwerkes

Guido Mazzoleni

Esami preventivi e programmi di screening in Alto Adige

Patientengespräch

Klaus Gasperi im Gespräch mit Verena Duregger

Der Krebs übernimmt die Regie. Oder doch nicht?

16:00 Uhr Pause und Buffet

02. MODUL 16:30 UHR

Rapid Fire Session

Carlo Carnaghi

Oncologia: Lo status quo in Alto Adige in confronto con altri centri nazionali / internazionali

Manfred Mitterer

Die medizinische Onkologie der Zukunft

Stefan Brugger

Krebs und Gesellschaft – Die vielschichtigen Auswirkungen der Krankheit

17:30 Uhr Pause und Buffet

03. MODUL 17:45 UHR

Die onkologischen Krankenpflegerinnen:

Fachkompetenz und Empathie - was braucht es noch?

Patientengespräch

Barbara Mair im Gespräch mit Verena Duregger

Einmal hätte doch auch gereicht

Noch Fragen?

Abschlussdiskussion mit Patienten, Experten und Publikum

die Liga zur Krebsbekämpfung und vor allem die Südtiroler Krebshilfe, die alle hervorragende Arbeit leisten. Es gibt aber nicht diesen einen konkreten, institutionellen Ansprechpartner. Den würde es aber absolut brauchen.

Am meisten Zeit mit den Patienten verbringen die onkologischen Pflegefachkräfte. Erfordert dieses Berufsbild besondere Voraussetzungen?

SB: Ich beobachte bei den onkologischen Pflegefachkräften eine besondere Hingabe zu dem Fach und ein riesiges soziales Gespür. Überhaupt ist der Pflegebereich in Südtirol viel besser als andernorts, auch weil er mehr Selbstständigkeit im Arbeiten ermöglicht.

CL: Die Arbeit in der Pflege ist nicht genug wertzuschätzen. Die Mitarbeiterinnen, die auf unserer Station arbeiten, sind sehr em-

pathisch, aufmerksam, genau, fachlich kompetent und sozial eingestellt. Sie müssen auch eine Distanz aufbauen können, denn die Schicksale sind oft hart und das muss man wegstecken können.

Warum haben Sie sich für die Onkologie entschieden?

SB: Ich bin da eher durch Zufall hineingekommen. Eigentlich wollte ich Intensivmediziner werden. Im Nachhinein betrachtet war es eine für mich glückliche Fügung, dass ich die Stelle damals nicht bekommen habe.

CL: Aus rein wissenschaftlicher Sicht betrachtet, gibt es für mich kein spannenderes Gebiet in der Medizin. Mir gefällt die interdisziplinäre Zusammenarbeit und ich empfinde es als Privileg, Menschen in krankheitsbedingt schwierigen Situationen zur Seite zu stehen.

// Interview: Verena Duregger

DIE BRUNECKER KREBSGESPRÄCHE



Am zweiten Februar 2019 wird die zweite Auflage der Brunecker Krebsgespräche im Ufo Jugend- und Kulturzentrum in Bruneck organisiert. Dabei dreht sich alles um die Themen Vorsorge, Therapie und Nachsorge in der mo-

dernen Krebsbehandlung. Diskutiert wird auch über Auswirkungen und Herausforderungen für die Zukunft.

Weitere Infos zu den Krebsgesprächen und Anmeldung zur Veranstaltung: www.krebsgespräche.it //