



Das AOK-Brustbuch

Was das Brustbuch ist und wie Sie es erhalten können

Eine Information für Interessierte

Das AOK-Brustbuch

Diese Broschüre stellt Ihnen das AOK-Brustbuch vor – einen schriftlichen Ratgeber für Frauen, die an Brustkrebs erkrankt sind. Auf den folgenden Seiten erfahren Sie, welche Informationen das AOK-Brustbuch bereithält und wie Sie es erhalten.

Allein der Verdacht reicht aus, um das Schlimmste zu befürchten. Ein unklarer Fleck auf dem Röntgenbild oder eine veränderte Stelle in der Brust – und schon ist alles möglich, auch Krebs. Noch ist nichts sicher, noch spricht die Wahrscheinlichkeit dagegen, und doch sind die Gefühle in Aufruhr. Was Sie in diesem Fall brauchen, ist ein Arzt, der Ihnen zuhört, Sie ausführlich informiert, der mitfühlt und mitdenkt, was jetzt das Richtige ist. Und dann hat sich der Verdacht leider bestätigt: Die Diagnose Brustkrebs ist gestellt.

Jede Diagnose braucht aber auch ihre Zeit, bis sie nicht nur gehört, sondern auch in ihrer ganzen Tragweite erfasst und eingeordnet ist, bis der Schreck, der tief sitzt, verarbeitet ist. Während bei einem lebensgefährlichen Unfall manchmal jede Sekunde zählt, ist das bei Brustkrebs nicht der Fall. Der Verdacht auf Brustkrebs ist kein Grund, die nächsten Schritte zu überstürzen. Nehmen Sie sich die Zeit, die Sie brauchen, um Ihre Situation zu überblicken – Brustkrebs ist kein Notfall! Es gibt jedoch vieles zu verstehen und zu bedenken, z. B. nach welchen Kriterien wähle ich „mein“ Krankenhaus aus, was muss in meinem häuslichen Umfeld organisiert werden und wo erhalte ich Unterstützung, wenn es mir einmal seelisch nicht gut geht?



Das AOK-Brustbuch will Ihnen helfen: Es informiert und erklärt das, was Sie wissen müssen, um die für Sie richtigen Entscheidungen zu treffen. Es ist ein Leitfaden, in dem Sie jederzeit nachschlagen können. Darüber hinaus gibt es Ihnen Anregungen, ein Tagebuch zu führen, kann ein Patientinnenpass und ein Notizbuch sein. So hilft Ihnen das AOK-Brustbuch, sich nicht ausgeliefert zu fühlen, zu verstehen, was mit Ihnen passiert und macht Mut, das Schicksal in die eigenen Hände zu nehmen.

Den Inhalt des AOK-Brustbuches haben wir kurz für Sie zusammengefasst:

- **1. Kapitel: Übersicht über die Therapie**
Erläuterungen zur Diagnosesicherung, zur Operation, zur Chemotherapie vor der Operation und zum Gespräch mit den Angehörigen.
- **2. Kapitel: Vor der Operation**
Wissenswertes über Krebs ist in diesem Kapitel verständlich erklärt.
- **3. Kapitel: Die Operation**
Unterschiedliche Operationsverfahren werden dargestellt.
- **4. Kapitel: Nach der Operation**
Wie geht es nach der Operation weiter, z. B. mit Chemo- und Strahlentherapie?
- **5. Kapitel: Nachsorge**
Dieses Kapitel erläutert die medizinische Nachsorge, geht auf die Themen Lokalrezidiv und die Behandlung von Metastasen ein. Auch der seelische Aspekt wird berücksichtigt und die Frage nach der Rückkehr in Alltag und Beruf.
- **6. Kapitel: Arzt und Patientin – Rechte und Pflichten**
Das Verhältnis zwischen Arzt und Patientin nimmt einen ganz entscheidenden Einfluss auf den Therapieverlauf. Sie bekommen Tipps zur Wahl des Arztes und was Sie tun können, wenn einmal unterschiedliche Meinungen auftreten sollten.
- **7. Kapitel: Service der AOK Rheinland/Hamburg**
Die AOK Rheinland/Hamburg unterstützt Sie in Ihrer schwierigen Situation mit verschiedenen Serviceangeboten, die wir Ihnen in dieser Broschüre auf den Seiten 7 und 8 vorstellen. Hier erfahren Sie auch, wie Sie das AOK-Brustbuch erhalten können.
- **8. Kapitel: Lexikon medizinischer Fachausdrücke**
- **9. Kapitel: Anhang**
- ▶ **Eine Leseprobe aus Kapitel 3** des AOK-Brustbuches finden Sie auf den folgenden Seiten

■ 3.1 Operationstechniken

Idealerweise sollte vor endgültiger operativer Therapie mit vollständiger Entfernung des auffälligen Gewebes aus der Brust die sichere Diagnose „Brustkrebs“ vorliegen. Die Diagnosesicherung erfolgt durch eine Biopsie. Dieses Vorgehen ermöglicht vor der operativen Therapie eine ausführliche Planung der Operationstechnik und erleichtert die Aufklärung der Patientin. Die Patientin hat somit vor der Operation Zeit für die Entscheidungsfindung und zum Austausch mit der Familie und anderen betroffenen Frauen, denn der Behandlungsweg beeinflusst ihre weitere Lebensqualität unter Umständen erheblich. Muss aus medizinischen Gründen die Entfernung der Brust empfohlen werden, sollte auch die Möglichkeit eines Brustwiederaufbaus besprochen werden.

Auf die Problematik des einzeitigen Vorgehens bei offener Biopsie wurde bereits hingewiesen. Weil dabei Diagnosesicherung (*Biopsie*) und endgültige Operation in einem Schritt erfolgen und die letztendliche Entscheidung über die Art der Operation alleine beim Operateur liegt, sollte dieses Vorgehen nur in Ausnahmefällen angewandt werden.



Hilfe bei der Entscheidung

Lassen Sie sich von Ihrem Arzt oder in einem zertifizierten Brustzentrum zu den verschiedenen Behandlungswegen beraten. Eine gute Grundlage für die Wahl Ihrer Behandlung sind die Entscheidungshilfen für Frauen mit Brustkrebs, die Ihnen ein Bild der verschiedenen Alternativen vermitteln. Die Entscheidungshilfen finden Sie im Internet unter www.aok-entscheidungshilfen.de

Bei einem großen, zunächst nicht operablen Tumor oder bei entzündlichem Brustkrebs sollte zunächst eine Chemotherapie erfolgen, damit der Tumor möglichst komplett entfernt werden kann. Eine Chemotherapie vor der Operation kann auch bei operablen großen Tumoren eingesetzt werden, um eine Entfernung der Brust zu vermeiden und brusterhaltend operieren zu können.

Das bei der Operation entfernte Gewebe wird gründlich aufbereitet und untersucht. So erhält der Arzt die notwendigen Daten, mit denen sich beurteilen lässt, ob die Operation ausreichend war, und mit denen die weitere Therapie geplant werden kann.

→ Welcher Krebs liegt vor? Seite 34

In der Regel werden während der Operation – unabhängig davon, ob brusterhaltend operiert wird oder nicht – auch Lymphknoten aus der Achselhöhle entfernt und feingeweblich untersucht. Dies ist wichtig, weil die weitere Behandlung und die Chancen auf eine Heilung entscheidend von der Anzahl der Lymphknoten, in denen Krebszellen festgestellt wurden, abhängen.

Die Entfernung des Wächterlymphknotens (*Sentinel-Node-Technik*) ist mittlerweile die Standardmethode. Als Wächterlymphknoten wird der Lymphknoten bezeichnet, der im Lymphabflussgebiet des Tumors die erste Filterstation darstellt und deshalb am ehesten für eine Metastasierung des Tumors infrage kommt. Um ihn aufzufinden, wird vor der Operation eine radioaktiv markierte Flüssigkeit in den Brusttumor gespritzt. Während der Operation wird mittels eines Geigerzählers der Lymphknoten (evtl. auch mehrere Lymphknoten) mit dem stärksten Ausschlag aufgespürt. Dieser Lymphknoten wird entnommen und feingeweblich untersucht. Erscheint er frei von Krebs-

zellen, kann im Allgemeinen auf die Entfernung weiterer Lymphknoten aus der Achselhöhle verzichtet werden. Dies senkt das Risiko für das Auftreten eines Lymphödems des Arms sowie für Bewegungseinschränkungen im Schulter-Arm-Bereich.

Kommt die Sentinel-Node-Technik nicht infrage, zum Beispiel bei Verdacht auf Befall der Lymphknoten oder bei einer neoadjuvanten Chemotherapie, werden mindestens zehn Lymphknoten aus der Achselhöhle entnommen und untersucht.

Wahl des Krankenhauses

Wenn Sie Fragen zu zertifizierten Brustzentren in Ihrer Nähe haben, rufen Sie bitte unter der kostenfreien Rufnummer 0800 0 512 512 beim JaVita-Patienten-Begleitservice der AOK Rheinland/Hamburg an. Der Krankenhaus-Navigator der AOK verhilft Ihnen zu allgemeinen Informationen über Kliniken in Ihrer Nähe (www.aok-gesundheitsnavi.de). Darin finden Sie auch Adressen von zertifizierten Brustzentren, die viel Erfahrung mit der Behandlung von Brustkrebs haben.



Brusterhaltende Operation

Bei der brusterhaltenden Operation werden der Tumor und das unmittelbar angrenzende gesunde Gewebe zusammen mit den (Wächter-) Lymphknoten der Achselhöhle entnommen. Der Randsaum wird entfernt, um sicherzustellen, dass keine Tumorreste in der Brust zurückbleiben. Der nicht befallene Teil der Brust bleibt also weitgehend erhalten. Zusätzlich muss eine Strahlentherapie durchgeführt werden. Sie hat den Zweck, eventuell vorhandene restliche Tumorzellen zu vernichten und das Risiko eines örtlichen Wiederauftretens der Erkrankung somit weitestgehend zu verhindern. Für die Entscheidung zur brusterhaltenden Therapie ist neben dem Wunsch der Patientin Tumorgroße, Tumorausdehnung und das Verhältnis Tumorgroße zu Restbrustvolumen ausschlaggebend. Während der Operation wird die Brust so modelliert, dass später möglichst kein Defekt sichtbar ist. Trotzdem kann es sein, dass nach Abschluss der Behandlung eine sichtbare und störende Vertiefung, in der operierten Brust zurückbleibt. Sanitätshäuser bieten für diesen Fall kleine Einsatzprothesen, Fachausdruck „Epithese“, die in den BH eingelegt werden und störende Vertiefungen ausgleichen.

Wenn sich nach der Operation herausstellt, dass nicht alle Tumorzellen aus dem Gewebe entfernt wurden oder der Sicherheitsabstand vom gesunden Gewebe zum Tumor zu gering ist, muss möglicherweise ein weiteres Mal operiert werden (*Nachresektion*). In wenigen Fällen muss dann auch die Brust abgenommen werden (*Mastektomie*).

Worin sind sich die Experten international einig?

Eine brusterhaltende Operation in Kombination mit einer Strahlentherapie bringt bei Tumoren, die sich für diese Operation eignen, genauso gute Ergebnisse, wie die Mastektomie: Überlebens- und Metastasierungsrate sind bei beiden Operationen etwa gleich.



Mastektomie (Entfernung der Brust)

In manchen Fällen raten die Ärzte zu einer Abnahme der Brust (*Mastektomie*). Ist dies notwendig, entfernen die Operateure den ganzen Drüsenkörper mit dem umgebenden Binde- und Fettgewebe sowie die bedeckende Haut, die Brustwarze und die Wächterlymphknoten, falls notwendig auch weitere Lymphknoten, aus der Achselhöhle.

Eine Brustentfernung wird insbesondere in Betracht gezogen, wenn

- unklare, ausgedehnte Kalkablagerungen festgestellt wurden,
- sich an mehreren Stellen der betroffenen Brust Tumore befinden,
- der Tumor auch bei wiederholter Operation nicht vollständig entfernt werden konnte,
- „entzündlicher“ Brustkrebs (*inflammatorischer Brustkrebs*) vorliegt,
- das kosmetische Ergebnis einer brusterhaltenden Therapie voraussichtlich nicht zufriedenstellend sein wird, z. B. wegen des Größenverhältnisses des Tumors zur Brust,
- aus medizinischen Gründen auf eine Strahlentherapie verzichtet werden muss,
- die Patientin dies wünscht, nachdem sie über Risiken und Nutzen der Alternativen informiert wurde.

■ 3.2 Wiederaufbau der Brust oder Prothese?

Es ist hilfreich, sich bereits vor der Krebs-Operation Gedanken darüber zu machen, ob und wie die Brust wiederaufgebaut werden soll. Die Brust kann noch während dieser Operation oder später wiederhergestellt werden (*Brustrekonstruktion*). Dazu wird körpereigenes Gewebe der Patientin und/ oder fremdes Material (*Implantat*) verwendet. Alternativ dazu bietet sich auch das Tragen einer äußeren Prothese an. Wenn Sie sich unschlüssig sind, ob eine Brustrekonstruktion für Sie das Richtige ist, lassen Sie sich Zeit mit der Entscheidung. Denn dieser Eingriff kann auch später zu jedem beliebigen Zeitpunkt noch erfolgen, frühestens jedoch ca. 3 bis 6 Monate nach der Operation. Diese Phase können Sie nutzen, um sich in Ruhe mit der Veränderung Ihres Körpers auseinanderzusetzen und sich mit anderen Betroffenen über Vor- und Nachteile einer Rekonstruktion auszutauschen. Bedenken sollten Sie dabei: Jede Operation birgt ihre Risiken und wirkt sich beispielsweise auf den Krankheitsverlauf aus. Um ein Abwägen der Vor- und Nachteile der verschiedenen Behandlungsmethoden zu erleichtern, empfiehlt sich die Lektüre der Entscheidungshilfe „Brustentfernung – was kommt danach?“ (www.aok-entscheidungshilfen.de)



Worin sind sich die Experten international einig?

Die Entdeckung von Lokalrezidiven (*Rückfällen*) wird durch eine Brustrekonstruktion nicht beeinflusst. Darüber hinaus betonen die Experten, dass die Brustrekonstruktion eine wichtige therapeutische Möglichkeit für Frauen darstellt, die eine Mastektomie hatten oder denen eine solche bevorsteht. Dies deckt sich mit der Erfahrung betroffener Frauen. Die Möglichkeit einer Brustrekonstruktion sollte deshalb immer besprochen werden.

Ihre AOK Rheinland/Hamburg

Die AOK Rheinland/Hamburg engagiert sich seit Jahren für eine bessere Versorgung von Brustkrebspatientinnen.

Ihre AOK möchte,

- dass Brustkrebs frühzeitig erkannt wird
- dass jede Patientin eine auf sie abgestimmte Behandlung erhält
- dass neue Forschungsergebnisse unverzüglich in die Praxis umgesetzt werden
- dass alle Patientinnen ihre Situation überblicken und verstehen
- dass die Patientinnen eine gute psychosoziale Betreuung erhalten.

Deshalb gibt es das strukturierte Behandlungsprogramm AOK-Curaplan Brustkrebs (DMP). Im Mittelpunkt des Programms steht die Besserung bzw. Stabilisierung des Gesundheitszustandes der Patientin. Vorteile für die Patientin durch die Teilnahme am Programm sind:

- Eine besonders intensive Begleitung und Betreuung durch den niedergelassenen DMP-Gynäkologen.
- Beratung und Behandlung nach aktuellem wissenschaftlichen Stand der Medizin durch DMP-Gynäkologen und zertifizierte Brustzentren.
- Umfassende Information und Begleitung durch die AOK Rheinland/Hamburg.



Die besonderen Angebote der AOK Rheinland/Hamburg für Brustkrebspatientinnen sind:

- Der JaVita-Patienten-Begleitservice, ein Team aus Sozialversicherungsexpertinnen, einer Gynäkologin, einer Onkologin, einer Ernährungsberaterin und einer Psychologin, das zu all Ihren Fragen rund um das Thema Brustkrebs unter der kostenfreien Nummer 0800 0 512 512 zur Verfügung steht.
- AOK-Clarimedis, das ServiceCenter der AOK Rheinland/Hamburg mit 30 Fachärzten und 35 Krankenschwestern, die zu allen medizinischen Themen über den Brustkrebs hinaus informieren unter der Nummer 0800 0326 326. AOK-Clarimedis ist rund um die Uhr an 365 Tagen im Jahr erreichbar.
- Die FachberaterInnen Onkologie, als persönliche Ansprechpartner in jeder Regionaldirektion der AOK Rheinland/Hamburg für alle Fragen zu Rehabilitationsmaßnahmen.

Patientinnen, die sich in das strukturierte Behandlungsprogramm AOK-Curaplan Brustkrebs einschreiben, erhalten das **AOK-Brustbuch automatisch** und **kostenfrei** zugeschickt.

Möchten Sie an dem strukturierten Behandlungsprogramm **AOK-Curaplan Brustkrebs** teilnehmen oder haben Sie Interesse an dem **Brustbuch**? Ihr Gynäkologe oder Ihr Krankenhausarzt informiert Sie gerne.

Selbstverständlich hilft Ihnen auch das Team von **JaVita** unter der kostenfreien Nummer **0800 0 512 512**.

Rufen Sie uns an. Wir helfen Ihnen gern.



Impressum:

Herausgeber und verantwortlich für den Inhalt: AOK Rheinland/Hamburg - Die Gesundheitskasse
Kasernenstraße 61, 40213 Düsseldorf
Redaktion und Verlag: KomPart Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG, Berlin
Rosenthaler Straße 31, 10178 Berlin
Stand: Oktober 2014