

## Hintergrundinformationen von und Interview mit Prof. Dr. Jalil Sehouli, behandelnder Arzt von Nancy Dietze

### Der besondere Clip: „Chocolate“ zum Welteierstockkrebs am 8.5.2018

Nancy Dietze, 31 Jahre, wunderbarer Mensch, Ehefrau, Fotomodel und seit über 7 Jahren an Eierstockkrebs erkrankt und hat ihren großen Kampf am 1.1.2018 leider verloren. Nancy Dietze war für viele, sehr viele Menschen ein Vorbild wie trotz einer lebensbedrohlichen und unheilbaren Erkrankungssituation und wiederholten Krebsbehandlungen ein sinnhaftes und sinnliches Leben möglich ist. Bis kurz vor ihrem Abschied besuchte sie regelmäßig ihre geliebten Rockkonzerte und unternahm mit ihrem Ehemann Roland und ihren vielen Freunden unzählige unvergessliche Erlebnisse. Trotz der vielen Rückschläge ihrer Krankheit verlor sie nie ihren Lebens- und Liebesmut. Nancy Dietze war auch für ihr eigenes Umfeld und für andere Betroffenen eine zentrale emotionale Stütze und „Freundin“, Mit der erstmaligen Veröffentlichung ihres ganz persönlichen Filmes „Chocolate“ in mehr als 17 Sprachen möchten wir an Nancy Dietze am 8. Mai anlässlich des Welteierstockkrebstages erinnern und dieses Kunstwerk dafür nutzen um auf die immer noch so tabuisierte Diagnose Eierstockkrebs aufmerksam zu machen und für die Unterstützung der Eierstockkrebsforschung zu bitten, denn das war der originäre Wunsch von Nancy Dietze, denn nur über die Forschung lassen sich die Behandlungsoptionen entscheidend verbessern, Für das grossartige Engagement und für die Begegnung mit ihr möchten wir uns bei unserer Heldin Nancy Dietze bedanken.

### Hintergrundinformationen:

Nancy Dietze war an ein sog. low-grade Eierstockkrebs erkrankt, hatte keine familiäre genetische Belastung und erhielt insgesamt 5 verschiedene Chemotherapien und wurde drei Mal operiert.

Der Film entstand kurze Zeit nach einer ausgedehnten Krebsoperation mit Anlage eines künstlichen Darmausgangs, die Musik stammt vom Komponisten Mathias Fritsche, die Produktion von Daniel Hetzel und die Texte von Jalid Sehouli.

Etwa 8000 Frauen erkranken jährlich an ein Eierstock-, Eileiter- und Bauchfellkrebs.

Der Eierstockkrebs gehört aufgrund seiner komplexen Anforderungen an die Behandlung zu den echten Problemerkrankeheiten in Deutschland. Dies liegt zu Einem daran, dass bisher keine sichere Vorsorge existiert und zum Anderem die Qualität der Behandlung in Deutschland leider nicht flächendeckend gegeben ist und leider viele ungenügende und nicht-leitlinien entsprechende Behandlungen bei Frauen mit Eierstockkrebs, Bauchfell- und Eileiterkrebs durchgeführt werden, die erhebliche negative Einflüsse auf die Erfolgsraten und Prognose haben.“

## INTERVIEW mit Prof. Dr. Jalid Sehouli

### Wie kam es zu diesem Clip?

Prof. Dr. Jalid Sehouli: „Ich kenne Frau Dietze bereits seit vielen Jahren, wir sprechen über viele Dinge, nicht nur über medizinische Aspekte, ich bin stets von Ihrer positiven Kraft so beeindruckt, die Sie für sich aber auch stets für andere Menschen und Betroffene einsetzen möchte.

Und während eines Untersuchungstermins erzählte sie mir von einem Clip. „es würde viel Schokolade fließen und es handelte um ihren Kampf gegen den Eierstockkrebs. Ich erinnere mich noch sehr gut an dem Tag, ich hatte leider noch viele weitere Termine, aber mich packte die Neugier und wir schauten uns den Film an. Ich war wirklich sehr beeindruckt und fragte sie ob ich mit Herrn Hetzel Kontakt aufnehmen dürfte und wir diesen grossartigen Film gemeinsam etwas überarbeiten dürften und diesen dann anderen Frauen aber auch Angehörigen und Freunden zeigen dürften. Sie sagte nicht nur einfach „ja“, sie wollte es von Anfang an, sie wollte es der Welt zeigen, dass trotz dieser so lebensbedrohlichen Erkrankung ein „Leben“ und „Lieben“ möglich ist. Ich fragte Frau Dietze was bei den einzelnen Passagen nach ihren Gedanken und Gefühlen und habe sie dann mit Wörtern hinterlegt. Wir arbeiteten über Monate an immer weiteren Versionen und wollten allen Frauen den Zugang zu diesem Film ermöglichen, daher haben wir den Film in verschiedensten Sprachen übersetzt, in Englisch, Türkisch, Arabisch, Spanisch, Italienisch, Polnisch, Portugiesisch, Russisch, Persisch, Rumänisch, Bulgarisch, Dänisch, Schwedisch, Französisch, Hebräisch und Farsi.“

### Was ist Ihre Botschaft, Prof. Dr. J. Sehouli?

Das wir Ärzte alles tun müssen, unsere Patientinnen dabei zu unterstützen die besten Behandlungsoptionen wahrnehmen zu können. Wir sollten noch mehr die Kräfte und die Kreativität der Patientinnen für ihre Gesundheit fördern, das können völlig unterschiedliche Dinge sein, wie Kunsttherapie, kreatives Schreiben oder Bewegung. Und wir dürfen nicht aufhören nach besseren Therapieoptionen in der Wissenschaft zu suchen. Wir haben aufgrund von Studien in den letzten Jahren schon sehr viel erreicht, wir müssen aber die Forschungsaktivitäten weiter intensivieren, denn noch zu viele Patientinnen erleiden ein Rückfall der Erkrankung und versterben. Daher der Aufruf die Forschung für Frauen mit Eierstock-, Eileiter und Bauchfellkrebs zu unterstützen.

### „Gehören denn die Diagnosen Eierstock-, Bauchfell und Eileiterkrebs zusammen?“

Prof. Dr. J. Sehouli: „Ja, denn diese Tumoren stellen eine gemeinsame Diagnosegruppe dar, sie beschreiben nur unterschiedliche anatomische Ausprägungen und Orte und sind sowohl von der Entstehung als auch der operativen und medikamentösen Krebsbehandlung identisch und werden in einer Leitlinie abgehandelt.“

### **„Was ist Eierstock-, Eileiter- und Bauchfellkrebs?“**

Prof. Dr. J. Sehouli: „Der Eierstockkrebs entwickelt sich in den Zellen des Eierstocks oder des Eileiters. Neuere Studien zeigen zudem, dass bei vielen Patientinnen die Krebsvorläuferzellen aus dem Eileiter stammen, und somit „rückwärts“ zum Eierstock wandern und sich dort erst zum eigentlichen Krebs umwandeln. Auch beim Bauchfellkrebs (Peritonealkarzinom) können bei etwa der Hälfte der Patientinnen diese Krebsvorläuferzellen in den Eileitern nachgewiesen werden. Das ist auch der Ansatz der vorbeugenden Eileiter- und Eierstockentfernung bei Frauen mit einem erhöhten Risiko, welcher minimal-invasiv, also über die Schlüsseloch-Chirurgie durchgeführt werden sollte. Der Eierstock trägt bei Frauen die Eizellen und ist produktionsort der weiblichen Hormone Östrogen und Progesteron.“

### **„Was sind die Ursachen?“**

Prof. Dr. J. Sehouli: „Die genauen Ursachen dieser Krebserkrankungen sind trotz vieler neuer Einblicke in die Tumorbilogie des Eierstockkrebses noch nicht abschließend geklärt. Verschiedene Theorien existieren, die jedoch das Einzelschicksal nur ungenügend erklären können. Die Psyche ist es auf keinen Fall, vielmehr genetische Faktoren und wahrscheinlich Faktoren der Umwelt und des Lebensstils.

Bei ca. 20% der Patientinnen liegt eine genetische Veranlagung vor (Veränderungen des BRCA-1 oder -2 Gens) vor, die dann mit einem 50% an die Kinder weitervererbt werden können. Auch die Ernährung (übermäßiger Verzehr von gesättigten Fettsäuren) kann wie bei anderen Krebsarten, wie Darm- oder Brustkrebs einen Einfluss haben. Bei der Entstehung von Eierstockkrebs ist das Zusammentreffen mehrerer (teilweise noch unbekannter) Faktoren ausschlaggebend. Die Psyche spielt bei Krebserkrankungen selbstverständlich eine große Rolle, entgegen der weitläufigen Meinung ist aber die Psyche nicht Ursache der Krebserkrankung. Nach einer eigenen Untersuchung gaben viele Patientinnen an, dass sie privaten oder beruflichen Stress als Gründe ihre Krebserkrankung ansahen, unzählige wissenschaftliche Untersuchungen konnten aber dies eindeutig widerlegen. Also psychische Faktoren sind nicht die Ursache der Krebserkrankung, es gibt auch keine Krebspsyche. Dennoch ist klar, dass jede schwere Erkrankung die eigene Psyche und Seele berührt und daher dies auch zum modernen gesamtmedizinischen Konzept.“

### **„Wie kann die genetische Belastung abgeklärt werden?“**

Prof. Dr. J. Sehouli: „Ja, allen Frauen, die an Eierstock-, Bauchfell-, oder Eileiterkrebs erkrankt sind, sollte angeboten werden eine genetische Beratung zu erhalten, dies schließt dann auch die Angehörigen ein. Jeder muss aber für sich entscheiden, ob eine genetische Testung bei sich erfolgen soll. Dies hat natürlich Konsequenzen, und betrifft meist nicht nur das Risiko für die Entwicklung eines Eierstockkrebses, sondern auch von Brustkrebs. Hierzu sollten Betroffene sich beispielsweise beim BRCA-Netzwerk und den Konsortialzentren informieren.“ Untersuchungen aus Deutschland aber auch international zeigen eindeutig, dass es nicht ausreicht nur nach der sog. Familienanamnese,

als der Frage nach Verwandten mit Brust- und/oder Eierstockkrebs zu fragen, denn es kann auch eine genetische Belastung vorliegen ohne, dass irgendjemand der Angehörigen an Brust- oder Eierstockkrebs erkrankt ist.

### **Warum gibt es denn keine Vorsorge beim Eierstockkrebs?“**

Prof. Dr. J. Sehouli: „Für den Eierstock-, den Eileiter- und Bauchfellkrebs existiert zurzeit leider keine sichere Früherkennungsuntersuchung, wie es beim Brust- oder Gebärmutterkrebs erfolgen kann. Die drei Krebsformen zeigen meist einen sehr schleichenden Verlauf mit zu Anfang sehr uncharakteristischen Beschwerden, wie anhaltenden Bauchschmerzen, Zunahme des Bauchumfanges und Harndrang. Große Reihenuntersuchungen an hunderttausenden von Frauen zeigten, dass trotz regelmässigen Einsatzes von vaginalen Ultraschall, Tumormarkerbestimmungen aus dem Blut und regelmäßigen gynäkologischen Untersuchungen es nicht gelang den Anteil der Frühstadien ausreichend zu erhöhen. Der Großteil der identifizierten Krebspatientinnen hatten leider meist sehr fortgeschrittene Tumorstadien trotz der vielen Untersuchungen.

Auch die bekannten Zellabstriche über die Scheide, wie wir sie vom Gebärmutterhalskrebs und der Erkennung seiner Frühstadien (Dysplasien) kennen, machen beim Eierstockkrebs keinen Sinn, da Absiedlungen in die Gebärmutter nur sehr selten zu beobachten sind und der Zellabstrich (PAP-Abstrich) an sich nur Zellen des Gebärmutterhalses erkennen kann. Die Eierstöcke haben anatomisch keine eigentliche Verbindungen mit der Gebärmutter oder den Eileitern, die Krebszellen sind meist in der Bauchhöhle und nicht in der Gebärmutter.

### **„Gibt es denn keine Hoffnung für eine erfolgreiche Vorsorge in der Zukunft?“**

Neuere Studien suchen aber weiter nach neuen Möglichkeiten zur Früherkennung, da bin ich optimistisch, dass wir in den nächsten Jahren präsentieren können. So untersuchen wir im Rahmen einer Studie beispielsweise gerade den Nachweis bestimmter Krebsgene in der Gebärmutter und den Stellenwert neuer Biomarker aus dem Blut.“

### **„Stimmt das wirklich, dass nahezu jede zweite Frau mit Eierstockkrebs in Deutschland nicht adäquat behandelt wird?“**

Prof. Dr. Jalid Sehouli: „Ja, auf Basis der seit Jahren eingeführten freiwilligen Qualitätssicherung (QS-OVAR) mussten wir leider erkennen, dass sowohl in der operativen als auch medikamentösen Behandlung nicht alle Möglichkeiten aufgrund des fehlenden Wissens oder der fehlenden Expertise für die Patientinnen ausgeschöpft werden. Dazu gehört auch die Möglichkeit zur Teilnahme an innovativen Studien. Zudem ist die Studienteilnahme nach unseren Analysen einer besten Qualitätsmerkmale für die Behandlungsqualität der Kliniken.

### **„Was sind die Grundpfeiler der Behandlung beim Eierstockkrebs?“**

Prof. Dr. J. Sehouli: „Die operative Behandlung steht stets am Anfang des onkologischen Gesamtkonzeptes. In den allermeisten Fällen (Ausnahme: sehr frühes Tumorstadium) gehört auch eine anschließende Chemotherapie zur

Standard-Erstbehandlung im Anschluss der Operation. In den meisten Fällen sind die Operation und Chemotherapie als ein gemeinsames integrales Konzept zu verstehen.

Die Operation gilt als die erste und wichtigste Säule in der Behandlung des Eierstock-, des Eileiter- und des Bauchfellkrebses. Die Operation verfolgt zwei ganz wesentliche und unverzichtbare Ziele:

- 1) Die Operation ist die wichtigste Diagnosemethode. Neben der Sicherung der Erkrankung mittels anschließender feingeweblichen Analyse während der Operation kann der Operateur nur durch den Blick in den Bauchraum und dem Abtasten aller Organe und Organstrukturen eine exakte Beschreibung der Tumorlokalisierung und -ausdehnung vornehmen.
- 2) Die Operation dient der sog. maximalen Tumorverkleinerung bzw. -entfernung. Sie versucht zum einen, die vorhandenen Beschwerden (z.B. Darmverschluss) zu beheben oder ihnen vorzubeugen und um anderen stellt der sog. postoperative Tumorrest den wichtigsten Prognosefaktor dar. Frauen ohne oder mit nur sehr geringem Tumorrest haben im Vergleich zu Patientinnen mit großem Tumorrest eine deutliche bessere Prognose.

Nur wenn die Operation optimal durchgeführt wird und es gelingt alle Tumorknoten zu entfernen hat die anschließende Chemotherapie eine echte Chance auch langfristig eine Tumorkontrolle zu erzielen. Der sog. postoperative Tumorrest ist der wichtigste Prognosefaktor überhaupt und ist in seiner Bedeutung stärker als jeder der anderen Faktoren, wie Alter und Gewebetyp.

Bei der sehr aufwendigen und häufig mehr als 5-6 Stunden dauernden Operation werden in der Regel folgende Maßnahmen durchgeführt: Entfernung der Eierstöcke (Adnektomie), Entfernung der Gebärmutter (Hysterektomie) und der Entfernung des sog. großen Netzes (Omentektomie).

Bei Befall von anderen Organen wird auch in vielen Fällen zur kompletten Tumorentfernung eine Darmresektion notwendig sein. In einigen Fällen ist auch das Bauchfell dermaßen befallen, dass auch dieses in grösseren Teilen entfernt wird. Die Qualität der Erstoperation ist prognosentscheidend und sollte daher nur in ausgewiesenen Zentren erfolgen!

Der Eierstock-, der Eileiter- und der Bauchfellkrebs haben die Eigenschaft, bereits frühzeitig Tumorzellen in die Bauchhöhle (Bauchfell) und Lymphknoten abzusiedeln. Auch wenn der Tumor operiert ist, verbleiben oftmals bösartige Zellen, die weder mit dem bloßen Auge während der Operation noch mit den bildgebenden Verfahren nicht sichtbar sind, aber Ausgangspunkt für einen Rückfall (Rezidiv) der Krebserkrankung sein können. Verschiedene Untersuchungen konnten eindeutig zeigen, dass eine über die Vene verabreichte Chemotherapie das Wiederauftretungsrisiko erheblich verringern kann.“

Großangelegte und internationale Studien zeigen zudem für die fortgeschrittenen Tumorstadien eine Verbesserung der sog. progressionsfreien Überlebenszeit, d.h. die Zeit bis zum Wiederauftreten oder Fortschreiten der Krebserkrankung, durch die Hinzunahme eines sog. zielgerichteten Medikament, des Bevacizumabs. Dieses

Medikament hemmt insbesondere die Tumorgefäßneubildung (Angiogenese), ein Mechanismus, den der Krebs zum Weiterwachsen, für seine Ernährung benötigt.“

**„Wo können Interessierte weitere Informationen zu Eierstock-, Eileiter- und Bauchfellkrebs erhalten?“**

Prof. Dr. Jalid Sehoul: „Der Eierstockkrebs, Eileiterkrebs und Bauchfellkrebs ist selten, auch in der Gesellschaft hört man sehr wenig über diese Erkrankungen. Positive Nachrichten zu diesen Themen sind noch seltener und dringen meist gar nicht zu den Patientinnen und Angehörigen obwohl es diese gibt, und nochmals dieses Bewusstsein ist wichtig, nicht nur für die Psyche, sondern auch für die Prognose Daher empfehlen wir stets eine Zweitmeinung von kompetenter Stelle einzuholen.

Die Deutsche Stiftung Eierstockkrebs arbeitet genau dafür, dass Patientinnen und ihre Angehörige aber auch alle Beteiligten im Gesundheitssystem über diese Erkrankung besser und gezielter informiert werden. Die Aufklärung der Betroffenen mit Eierstockkrebs über alle Behandlungsmöglichkeiten und ihren Alternativen mit all ihren Auswirkungen auf die Prognose aber auch auf das persönliche Leben im täglichen Alltag ist die unabdingbare Grundlage jeglicher Therapieentscheidung. Hier existieren aber weiterhin noch erhebliche Defizite.

Die Stiftung Eierstockkrebs arbeitet mit Nachdruck daran, dies zu ändern und setzt sich in besonderem Maße auch dafür ein, dass die Aufklärung von Patientinnen und ihren Angehörigen zur Erkrankung und zu den einzelnen Behandlungsschritten entscheidend verbessert wird. In enger Zusammenarbeit mit dem Europäischen Kompetenzzentrum für Eierstockkrebs der Charité haben wir nun eine Vielzahl an Materialien für Patientinnen und ihre Angehörige erstellt. Hierzu zählen Broschüren, Interviews, die Zeitschrift „die zweite Stimme“ und Videos und Filme und dies in verschiedenen Sprachen, wie deutsch, arabisch, türkisch und russisch sowie englisch. An der Sprachbarriere darf Information und Aufklärung nicht scheitern.

Die Stiftung Eierstockkrebs fördert zudem innovative Forschungsprojekte zur Tumorbiologie, Diagnostik, Therapie und Nachsorge.