



Leben mit Metastasen

Informationen der Frauenselbsthilfe Krebs

FSH
Bundesverband e.V.



**Frauenselbsthilfe
Krebs**

mutig bunt aktiv

Fachliche Beratung:

Claudia Altmann-Pospishek

Bloggerin, Brustkrebsaktivistin, Autorin und selbst an Metastasen erkrankt; FSH-Botschafterin für das Netzwerk „Leben mit Metastasen“; Wien

Prof. Dr. Peter Mallmann

Direktor der Klinik und Poliklinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe des Universitätsklinikums Köln

Prof. Dr. Bernhard Wörmann

Medizinischer Leiter der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie; Leiter des Ambulanten Gesundheitszentrums der Charité Campus Virchow, Universitätsmedizin Berlin

Impressum

Herausgeber:

Frauenselbsthilfe Krebs
Bundesverband e. V.

Verantwortlich i.S.d.P.:

Dr. phil. Sylvia Brathuhn

Redaktion:

Caroline Mohr

Gesamtherstellung:

Dietz Druck Heidelberg

Stand: Mai 2020

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

wenn Sie die Diagnose „fortgeschrittener Krebs“ oder „Metastasierung“ erhalten, dann ist das sicherlich ein Schock für Sie. Für die meisten Menschen mit einer Krebserkrankung sind Metastasen das Angstthema schlechthin. Sie stehen für Hoffnungslosigkeit, Schmerzen und Tod: Das war's. Endstation. Aus und vorbei: unsere Träume schwinden und das, was wir für selbstverständlich hielten, ist plötzlich abhandengekommen. Aber ist dem tatsächlich so?

Lassen Sie sich in dieser Situation nicht entmutigen. Mit der vorliegenden Broschüre möchten wir, die wir selbst betroffen sind, Ihnen und Ihren Angehörigen zeigen, dass durchaus Anlass besteht, trotz aller Schwere ein erfülltes Leben anzustreben. Wie bei jeder Krebserkrankung gibt es auch in der Metastasierung unterschiedliche Stadien. Es gibt Formen mit einem fortschreitenden Krankheitsverlauf und es gibt Formen, die aufgrund moderner Therapiemöglichkeiten wie eine chronische Krankheit verlaufen, so dass sich ein Leben mit guter Lebensqualität führen lässt.

Und noch eine wichtige Info vorab: Von Statistiken über die Überlebenschancen sollten Sie sich nicht irritieren lassen, da diese für Ihr individuelles Schicksal wenig aussagekräftig sind.

Wir sind an Ihrer Seite und wir sind für Sie da.

Ihre



Dr. phil. Sylvia Brathuhn
Bundvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs

Über uns – die Frauenselbsthilfe Krebs

Die Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) ist eine der ältesten und größten Krebs-Selbsthilfeorganisationen in Deutschland. 1976 wurde sie in Mannheim gegründet. Heute ist die FSH in elf Landesverbänden organisiert mit einem dichten Netz an regionalen Gruppen, in denen etwa 30.000 Frauen und Männer mit unterschiedlichen Krebserkrankungen Rat und Hilfe finden.

Leitmotiv unserer Arbeit

Das Leitmotiv unserer Arbeit ist die Hilfe zur Selbsthilfe. Als Menschen mit einer Krebserkrankung unterstützen wir andere Betroffene, die vorhandenen, eigenen Ressourcen zu entdecken und zu nutzen.

Unsere Gruppen/ unser Forum

Alle Menschen mit einer Krebserkrankung und auch deren Angehörige sind in einer Selbsthilfegruppe der FSH willkommen – unabhängig von Alter, Geschlecht und Tumorart. Dafür müssen sie weder Mitglied in der FSH sein noch werden. Die Teilnahme an unseren Gruppentreffen ist unverbindlich und kostenfrei. In unseren Gruppen begleiten wir Betroffene nach dem Schock der Diagnose, während der Therapien und auch danach, wenn es gilt, wieder in den Alltag zurückzukehren.

Die Gespräche mit Gleichbetroffenen in den Gruppen ergänzen die Informationen der Ärztin oder des Arztes, machen sie verständlicher und bereiten auf Arztbesuche vor.

Neben dem Erfahrungsaustausch hat in vielen Gruppen die Wissensvermittlung z.B. durch Vorträge von Experten einen hohen Stellenwert. Außerdem werden oft gemeinsame Aktivitäten angeboten wie Gymnastik, Schwimmen, Walken, kreatives Arbeiten usw., die dazu beitragen sollen, eigene Wege im Umgang mit der Erkrankung und ihren Folgeerscheinungen zu finden.

Eine Gruppe in Ihrer Nähe finden Sie hier:

www.frauenselbsthilfe.de/gruppen.html

Eine weitere Möglichkeit, mit anderen Betroffenen oder Angehörigen in Kontakt zu kommen und sich auszutauschen, bietet unser moderiertes Forum im Internet. Dort gelten dieselben Beratungsgrundsätze wie in unseren Gruppen. Das Forum finden Sie unter: <https://forum.frauenselbsthilfe.de>

Unsere Qualifikation

Damit unsere Laienberatung zeitgemäß, qualifiziert und entsprechend den Erfordernissen unseres Gesundheitssystems ist, werden die Gruppenleitungsteams und die Moderatorinnen im Forum mittels eines Kompetenztrainings auf ihre Aufgaben vorbereitet und begleitet.

Unsere Finanzierung

Unabhängigkeit und Neutralität sind die besonderen Merkmale der FSH. Daher werden Spenden oder Sponsoring-Angebote von Wirtschaftsunternehmen, aus dem Gesundheitsbereich und insbesondere von der Pharmaindustrie, nicht angenommen. Wir finanzieren uns im Wesentlichen aus:

- der Förderung durch die Deutsche Krebshilfe
- der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen
- der Unterstützung durch die öffentliche Hand (Kommunen) und
- in geringfügigem Maße aus Spenden

Scheuen Sie sich nicht,

eine unserer Gruppen aufzusuchen. Sie werden dort Menschen begegnen, die trotz ihrer Erkrankung nach vorne schauen und sich ihre Lebensqualität erhalten möchten.

Finden Sie heraus, wie gut es tut, wenn jemand sagt: *„Deine Gedanken und Sorgen hatte oder habe ich auch. Lass uns lernen, damit umzugehen.“*

Inhaltsverzeichnis

Metastasen und wie sie entstehen	9
Wo können Metastasen auftreten?	9
Das CUP-Syndrom	9
Verfahren zur Diagnose von Metastasen	10
Kostenerstattung von Untersuchungsmethoden	11
Behandlungsmöglichkeiten von metastasiertem Krebs	11
Lokale Therapie (Operation und Bestrahlung)	12
Chemotherapie (Systemische Therapie)	12
Antihormontherapie (Endokrine Therapie)	13
Zielgerichtete Therapien (Targeted Therapies)	13
Immuntherapie	15
Behandlung eines Pleura-Ergusses (Rippen-Erguss)	17
Schmerztherapien	17
Behandlung in klinischen Studien	18
Komplementäre Maßnahmen zur Ergänzung der Krebstherapie	19
Unseriöse Angebote	20
Nebenwirkungen von Therapien und deren Behandlung	21
Nebenwirkungen von Chemotherapien	21
Nebenwirkungen einer Antihormontherapie	24
Nebenwirkungen von zielgerichteten Therapien	25
Nebenwirkungen der Bisphosphonat-Therapie	26
Nebenwirkungen der Radiotherapie (Bestrahlung)	26
Nebenwirkungen von Operationen	27
Nebenwirkung: Fatigue-Syndrom	28
Wege zu einem guten Umgang mit der Diagnose	28
Wissen reduziert Angst	29
Hilfreiche Tipps von Betroffenen	31
Unterstützung und Unterstützer suchen	33
Psychoonkologische Unterstützung in Anspruch nehmen	35

Netzwerk professioneller Helfer aufbauen	36
Hilfreiches für Körper und Seele	37
Checkliste erstellen	39
Rehabilitation und Nachsorge	40
Anschlussheilbehandlung (AHB) / Rehabilitation	40
Regelmäßige ärztliche Betreuung	41
Patientenrechte	42
Sozialrechtliche Ansprüche	43
Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht	44
Palliativmedizin	45
Angebote der Palliativversorgung	47
Behandlung auf einer Palliativstation	47
Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)	49
Stationäre Hospize und ambulante Hospizdienste	50
Anhang	53
Angebote der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH)	53
Qualitätsgesicherte Informationen	54
Weitere wichtige Informationsangebote	55
Informationen zu Hospizen	56
Seriöse Krebs-Selbsthilfeorganisationen	56
Informationen zu Sportangeboten in der Krebsnachsorge	58
Studienregister	61
Medizinisches Wörterbuch	62

Metastasen und wie sie entstehen

Das Wort Metastase kommt aus dem Griechischen und bedeutet frei übersetzt „Übersiedlung an einen anderen Ort“. Im medizinischen Wortgebrauch sind Metastasen Krebszellen, die sich vom ursprünglichen Tumor abgelöst haben und sich nach Ansiedlung in einem anderen Körperorgan dort weiter vermehren.

Metastasen werden nach dem Ort benannt, an dem sie entstehen:

- **lokale Metastasen** – in der nahen Umgebung des Ursprungstumors
- **regionäre Metastasen** – in den Lymphknoten nahe des Ursprungstumors
- **Fernmetastasen** – in entfernten Organen oder Körpergeweben

Metastasen werden auch nach ihrer Verbreitungsart unterschieden:

- **hämatogene Metastasen** – Verbreitung über die Blutbahn
- **lymphogene Metastasen** – Verbreitung über die Lymphbahnen

Wo können Metastasen auftreten?

Metastasen von sogenannten „soliden Tumoren“, also Tumoren, die nicht Blut, Knochenmark oder das lymphatische System betreffen, treten häufig in Knochen (bevorzugt Wirbelsäule, Rippen, Becken, Schädel), Lunge, Rippenfell (Pleura), Lymphknoten, Leber, Haut oder Gehirn auf.

Bei Brusttumoren – die zu den soliden Tumoren zählen – siedeln sich Metastasen meist in den Knochen, der Lunge, dem Rippenfell sowie den Lymphknoten oberhalb des Schlüsselbeins an. Häufig tritt bei Brustkrebs auch eine Metastasierung in Leber, Haut und/oder Gehirn auf.

Das CUP-Syndrom

In seltenen Fällen werden Metastasen noch vor dem Primärtumor diagnostiziert. Man spricht dann von einem sogenannten CUP-Syndrom (Cancer of unknown primary = Krebs von unbekannter Herkunft). In vielen Fällen ist selbst durch eine aufwendige Diagnostik nicht feststellbar, wo im Körper diese Metastasen ihren Ursprung haben. Gründe dafür sind, dass sich der eigentliche Tumor aufgelöst hat oder so klein ist, dass er nicht durch bildgebende Verfahren sichtbar gemacht werden kann.

Verfahren zur Diagnose von Metastasen

Metastasen werden entweder zufällig bei Nachsorgeuntersuchungen oder aufgrund von Symptomen, z. B. Schmerzen, entdeckt.

Für die Diagnostik von Metastasen können unterschiedliche bildgebende Verfahren zum Einsatz kommen, je nachdem, wo eine Metastase vermutet wird. Für das Gehirn und die Leber ist dies zum Beispiel die Magnetresonanztomographie (MRT), für die Lunge und den Bauchraum die Computertomographie (CT), für Lymphdrüsen oder Rippenfell der Ultraschall, für weit verstreute Metastasen die Positronen-Emissionstomographie (PET) oder eine Kombination aus CT und Positronen-Emissionstomographie (PET-CT).

Für die Untersuchung der Knochen kommt die sogenannte Knochenszintigraphie in Frage. Das ist eine nuklearmedizinische Methode, bei der Patientinnen schwach radioaktive Substanzen injiziert werden. Damit können Knochen dargestellt werden, die einem erhöhten Stoffwechsel unterliegen. Dieser erhöhte Stoffwechsel kann ein Indikator für Tumorzellen sein. Der Vorteil dieses Verfahrens ist, dass der ganze Körper in einem Untersuchungsgang vom Scheitel bis zur Sohle nach Veränderungen im Knochen abgesucht werden kann. Hinzu kommt die hohe Empfindlichkeit der Methode, die Veränderungen am Knochen schon viel früher als ein herkömmliches bildgebendes Verfahren sichtbar machen kann. Eine erhöhte Stoffwechsellätigkeit kann jedoch auch andere Ursachen haben. Daher muss das Ergebnis durch eine andere Untersuchung verifiziert oder die Untersuchung nach einiger Zeit wiederholt werden.

Eine weitere Untersuchungsmethode ist die sogenannte Liquid Biopsy (flüssige Biopsie). Dabei werden frei im Blut treibende (zirkulierende) Tumorzellen oder Erbgut-Abschnitte von Tumorzellen im Blut gesucht. Bisher sind – mit wenigen Ausnahmen – Liquid Biopsy-basierte Tests experimentell, also keine Standardverfahren. Sie sollten daher im Rahmen von klinischen Studien angewendet werden. Anbietern, die mehr versprechen und oft gegen sehr viel Geld solche Tests anbieten, sollte misstraut werden.

Aktuelle Forschungen haben z. B. gezeigt, dass bestimmte Tumormarker im Blut auch bei Entzündungen auftreten. Die Bestimmung von Tumormarkern ist bis auf wenige Ausnahmen auf die Therapiebegleitung und Verlaufskontrolle von Krebserkrankungen beschränkt. Und dies auch nur da, wo geeignete, aussagekräftige Marker existieren.

Kostenerstattung von Untersuchungsmethoden

Nicht jede Untersuchungsmethode wird von den Krankenkassen bezahlt.

Für eine ambulant durchgeführte PET/CT werden bei einigen Tumorarten die Kosten übernommen z. B. bei Lungenkrebs und Lymphdrüsenkrebs. Bei anderen Tumorarten wie Brustkrebs, Prostatakrebs oder Dickdarmkrebs erfolgt der Einsatz nur, wenn andere Verfahren keine aussagekräftigen Ergebnisse ermöglichen. Die Kostenerstattung bleibt jedoch generell – auch bei Lungen- und Lymphdrüsenkrebs – meist an ganz bestimmte Fragestellungen geknüpft. Zudem gilt die Kostenzusage auch nur für Untersuchungen in bestimmten zertifizierten PET/CT-Zentren in größeren deutschen Städten, die mit den Kassen einen entsprechenden Untersuchungsvertrag abgeschlossen haben. Patientinnen und Patienten sollten daher vor einer geplanten PET auf jeden Fall bei ihren Ärztinnen/Ärzten und Krankenkassen nachfragen, wer die Kosten trägt. Das gilt für gesetzlich, aber auch für privat Versicherte.

Auch die Kosten für eine MRT werden nicht in jedem Fall von der gesetzlichen Krankenversicherung übernommen.

Behandlungsmöglichkeiten von metastasiertem Krebs

Metastasierter Krebs ist zwar eine systemische Erkrankung, d. h. sie betrifft den ganzen Körper, dennoch gilt für die Behandlung zunächst das Prinzip "lokal vor systemisch". Sofern nur eine isolierte, also solitäre Metastase festgestellt wird und durch bildgebende Diagnostik weitere Metastasen ausgeschlossen werden, sollte die Option einer lokalen Therapieform – Bestrahlung, Cyberknife, Radiofrequenzablation – überprüft werden.

Können lokale Therapieformen nicht angewendet werden, kommen in den meisten Fällen systemische Therapien zum Einsatz wie eine Chemo-, Antihormon- oder zielgerichtete Therapie. Diese werden entweder einzeln oder in Kombination eingesetzt. Die Entscheidung darüber, welche Therapie die richtige ist, hängt u. a. von der individuellen Situation der Patientin, von deren Alter und vom Vorhandensein anderer Erkrankungen, z. B. des Herz-Kreislauf-Systems, der Leber oder Nieren, ab.

Für häufig auftretende Krebserkrankungen gibt es Behandlungsleitlinien, die auf der Grundlage der bestehenden Studienlage von den jeweiligen Experten der Fachgesellschaften festgelegt und regelmäßig aktualisiert werden. Sie sollten der Ärztin / dem Arzt bekannt sein und von ihr / ihm unter Beteiligung der jeweiligen Patientin berücksichtigt werden.

Insbesondere für die Behandlung von Brustkrebs bzw. hormonabhängigen Krebsarten gibt es viele Behandlungsoptionen, so dass im Folgenden ein Schwerpunkt auf diesen Erkrankungen liegt. Viele Therapieoptionen treffen jedoch auf alle Krebsarten im metastasierten Zustand zu.

Lokale Therapie (Operation und Bestrahlung)

Das Ziel einer Krebsoperation ist immer die vollständige Entfernung des Tumors und der befallenen Lymphknoten. Je weiter der Krebs fortgeschritten ist, umso schwieriger wird eine Operation. Die Eingriffe sind dann meist radikaler als in der Situation der Ersterkrankung und sie führen zu größeren körperlichen und auch psychischen Beeinträchtigungen. In den meisten Fällen lassen sich Metastasen nicht mehr operativ entfernen. Eine Operation stellt ausschließlich dann eine Option dar, wenn nur eine oder wenige Metastasen (Oligometastasierung) in dem Organ, z. B. in der Lunge oder im Gehirn, vorliegen.

Die Strahlentherapie dient der direkten Zerstörung von Krebszellen. Sie kann zur Heilung einer Krebserkrankung (adjuvant) eingesetzt werden, aber auch zur Behandlung von Beschwerden und Schmerzen (palliativ). Bei metastasiertem Krebs ist der Einsatz generell palliativ. Bei Knochenmetastasen vermindert eine Strahlentherapie nicht nur die Schmerzen, sondern kann auch die Stabilität des betroffenen Gewebes wiederherstellen. Und auch Hirn- oder Hautmetastasen können bestrahlt werden.

Chemotherapie (Systemische Therapie)

Der Vorteil einer Chemotherapie besteht darin, dass sie im ganzen Körper auf vorhandene Tumorzellen wirkt. Dafür werden chemische Substanzen eingesetzt (z. B. Taxane, Anthrazykline, Platin-Analoga, Capecitabine), die die Zellen an der Teilung hindern oder sie zum Absterben bringen.

Bei Brustkrebs wird die Chemotherapie zur Behandlung von Metastasen angewendet, wenn das Karzinom HER2/neu positiv oder nicht hormonabhängig ist oder wenn die Antihormontherapie nicht mehr wirkt.

Antihormontherapie (Endokrine Therapie)

Wächst der Primärtumor unter dem Einfluss von Hormonen, was bei gynäkologischen Krebserkrankungen häufig der Fall ist, kommt auch bei der Behandlung von Metastasen eine antihormonelle Behandlung, auch endokrine oder antihormonelle Therapie genannt, zum Einsatz. Dabei wirken antihormonelle Substanzen, indem sie die Wirkung von Östrogenen am Tumor blockieren (Antiöstrogene: Tamoxifen und Fulvestrant), oder die Bildung von Östrogenen bei Frauen nach den Wechseljahren (postmenopausal) hemmen (Aromatasehemmer: Exemestan, Letrozol, Anastrozol). Bei jungen Frauen werden zusätzlich meist sogenannte GnRH-Analoga eingesetzt, die die Wechseljahre künstlich auslösen.

Zielgerichtete Therapien (Targeted Therapies)

Das Wissen um die molekularen Vorgänge, die eine Zelle zu einer Tumorzelle entarten lassen, sind der Schlüssel für eine individuell angepasste Krebsbehandlung. Anders als bei bisherigen Standardmethoden, wie etwa der Chemo- oder der Strahlentherapie, richten sich viele neue Wirkstoffe gezielt auf ausgewählte Angriffspunkte (Ziele, engl.: targets) der Tumorzellen. Diese neuen Therapieformen werden daher unter dem Begriff „Zielgerichtete Therapien“ zusammengefasst; englisch: Targeted Therapies. Sie greifen zielgerichtet in die Stoffwechselfvorgänge bösartiger Zellen ein, gesundes Zellgewebe wird geschont. Es gibt heute viele Hemmstoffe für Wachstumssignale in Tumorzellen. In diesem Kapitel stellen wir nur einige vor.

Außerdem gibt es Substanzen, die nicht auf die Tumorzellen selbst wirken, sondern auf diejenigen Gewebe, in denen die Tumorzellen wachsen oder die sie für ihre Versorgung brauchen. Für sich allein zeigen diese Substanzen nur eine begrenzte Wirksamkeit, sind jedoch sehr effektiv in Kombination mit Antihormon- oder Chemotherapie. Insbesondere bei metastasiertem Brustkrebs haben sie die Lebenserwartung der Patientinnen deutlich verlängert.

Antikörpertherapie

Ein Beispiel für eine zielgerichtete Therapie ist die Antikörpertherapie mittels Trastuzumab, das die Wirkung eines wachstumsfördernden Botenstoffs blockiert, der HER2 genannt wird. HER2 steht für "humaner (menschlicher) epidermaler Wachstumsfaktor-Rezeptor Nummer 2". Trastuzumab kann das

Wachstum derjenigen Tumoren verlangsamen, die den HER2-Rezeptor in großer Menge tragen. Der Einsatz dieser Therapie (häufig in Kombination mit dem Antikörper Pertuzumab) kommt somit nur bei denjenigen Patientinnen in Frage, deren Tumor diese Eigenschaft aufweist. Das ist bei 20 bis 30 Prozent aller Frauen mit Brustkrebs der Fall.

Aromatase-Hemmung

Ein weiteres Beispiel für eine zielgerichtete Therapie ist die Antihormontherapie mittels Aromatase-Hemmung. Aromatase ist das Enzym, das für die Bildung von Östrogenen verantwortlich ist. Vor den Wechseljahren sind die Eierstöcke der Ort mit der größten Aromatase-Aktivität und damit der zentrale Ort der Östrogen-Produktion. Wenn die Eierstöcke nach den Wechseljahren ihre Aktivität einstellen, geht die Menge der Aromatasen im Körper stark zurück. Nur die Aromatasen in den übrigen Körperzellen (insbesondere den Fettzellen) sind noch befähigt, Östrogen zu produzieren. Auch das Mammakarzinom-Gewebe besitzt Aromatasen und kann somit Östrogene ausschütten. Durch die Hemmung der Aromatase sollen die Tumorzellen der ungünstigen hormonalen Einwirkung entzogen und so das Brustkrebswachstum gehemmt werden.

Angiogenese-Hemmung

Bei der sogenannten Angiogenese-Hemmung mit dem Wirkstoff Bevacizumab wird die Neubildung von Blutgefäßen zum Tumor verhindert. Damit soll der Tumor quasi ausgehungert werden, indem er nicht mehr ausreichend mit Nährstoffen und Sauerstoff über die Blutgefäße versorgt wird. Diese Therapie kann die Behandlung von metastasiertem Brustkrebs verbessern und kommt in Kombination mit einer Chemotherapie zum Einsatz.

Kinase-Hemmung

Zu den zielgerichteten Substanzen gehören auch die CDK4/6-Hemmer (Palbociclib, Ribociclib, Abemaciclib). CDK steht für die cyclin-abhängigen Kinasen. Das sind Enzyme, die eine wichtige regulatorische Rolle im Zellzyklus spielen und in Brustkrebszellen vermehrt aktiv sind. Dabei gibt es zahlreiche unterschiedliche Kinasen, die in bestimmten Phasen des Zellzyklus von Bedeutung sind. Durch ihre Hemmung (Inhibition) wird ein wichtiger Signalweg innerhalb der Zelle gestört und dadurch das Zellwachstum gebremst.

Heute wird davon ausgegangen, dass eine Überexpression von CDK4/6, also eine hohe Aktivität, ein Schlüsselfaktor für eine Resistenzbildung gegen eine antihormonelle Therapie ist. Werden CDK4/6 gehemmt, wirkt die antihormonelle Therapie besser und länger.

Auch die sogenannten mTOR-Hemmer (z. B. Everolimus) können Resistenzentwicklungen im Rahmen einer antihormonellen Therapie verhindern.

Behandlung von Knochenmetastasen

Zur Behandlung von Knochenmetastasen können Medikamente aus der Gruppe der Bisphosphonate angewendet werden. Bisphosphonate lagern sich an die Knochensubstanz an und hemmen die metastasenbedingten Knochenzerstörungen. Dadurch lässt sich vor allem die Gefahr von Knochenbrüchen verringern. Bisphosphonate haben auch antitumorale Eigenschaften und können die Lebenszeit von metastasierten Patientinnen verlängern.

Eine weitere Möglichkeit zur Behandlung von Knochenmetastasen bietet der Antikörper Denosumab. Es bindet ein Antigen, das normalerweise knochenabbauende Zellen aktiviert. Denosumab vermindert die Bildung und Aktivität dieser Zellen. Letztlich führt das dazu, dass weniger Knochenmasse abgebaut wird. Knochenbrüche und andere schwerwiegende Folgen von Knochenmetastasen werden seltener. Bei der Behandlung von Knochenmetastasen erhalten Patienten den Antikörper alle vier Wochen unter die Haut gespritzt.

Immuntherapie

Tumorzellen ähneln gesunden Zellen. Trotzdem kann sie unser Immunsystem unter Umständen als „fremd“ erkennen. Sie müssen allerdings deutliche Veränderungen tragen und sich so von gesundem Gewebe unterscheiden. Doch selbst wenn das zutrifft, gibt es noch ein weiteres Problem: Tumorzellen haben häufig Mechanismen entwickelt, um eine Immunantwort des Körpers zu unterdrücken (Immun-Escape). Zurzeit wird intensiv daran geforscht, wie diese Mechanismen umgangen werden können und die körpereigene Abwehr, also das Immunsystem, zur Bekämpfung der Krebszellen genutzt werden kann.

Monoklonale Antikörper

In der Immuntherapie werden u. a. monoklonale Antikörper eingesetzt, das sind Antikörper, die im Labor hergestellt werden. Sie können das Immunsystem aktivieren und auch in die Regulation des Immunsystems eingreifen. Die bekanntesten monoklonalen Antikörper sind Trastuzumab und Pertuzumab (Ziel-Antigen HER2/neu beim Mammakarzinom), Cetuximab und Panitumumab (Ziel-Antigen EGFR, u. a. bei Darmkrebs), Bevacizumab (Ziel-Antigen VEGF, u. a. bei Darm- und Lungenkrebs) sowie Rituximab (Ziel-Antigen CD20 bei Lymphomen).

Durch die Erforschung der monoklonalen Antikörper hat sich insbesondere für hoch-maligne CD20-exprimierende Non-Hodgkin-Lymphome (Behandlung mit Rituximab) oder für HER2/neu-positive Mammakarzinome (Behandlung mit Herceptin) die Prognose für die Erkrankten deutlich verbessert.

Im August 2019 wurde der PD-L1-Inhibitor Atezolizumab zur Behandlung von fortgeschrittenem Brustkrebs zugelassen. (Für die Behandlung des fortgeschrittenen kleinzelligen Lungenkarzinoms ist die Substanz bereits seit 2017 zugelassen.) Damit hat sich das Spektrum der Immuntherapien bei Brustkrebs um eine Substanz erweitert. Beim metastasierten PD-L1-positiven, triple negativen Mammakarzinom ist der Therapiestandard seither die Kombination aus nab-Paclitaxel mit Atezolizumab.

Checkpoint-Inhibitoren

In den vergangenen Jahren wurden Antikörper entwickelt, die sich gezielt gegen „Bremsen“ im Immunsystem richten. Diese Kontrollpunkte verhindern normalerweise eine Überfunktion des Immunsystems gegen gesunde Zellen. Manche Tumoren aktivieren gezielt solche „Immun-Checkpoints“. Immunzellen, die den Tumor eigentlich erkennen und bekämpfen könnten, werden dadurch stark geschwächt. Sogenannte „Checkpoint-Inhibitoren“ wirken dem entgegen: Sie verhindern die Unterdrückung der Immunantwort und bewirken so, dass das Immunsystem den Tumor verstärkt angreift. Bisher sind nur wenige solcher Medikamente zur Krebstherapie zugelassen: Ein Beispiel ist der Antikörper Ipilimumab, der u. a. zur Behandlung von Patienten mit schwarzem Hautkrebs eingesetzt werden kann. Weitere Antikörper werden noch in klinischen Studien untersucht.

Dieser Therapieansatz birgt allerdings das Risiko, dass das Immunsystem auch gegenüber körpereigenen Zellen „überreagiert“ und gesundes Gewebe angreift. Das kann zu Nebenwirkungen wie Durchfall, Leberentzündungen oder Hautreaktionen führen. Die Behandlung ist daher nicht für Patienten mit einem schlechten Allgemeinzustand geeignet.

Behandlung eines Pleura-Ergusses (Rippen-Erguss)

Metastasen können sich auch auf dem Lungen- und/oder Rippenfell bilden. Dadurch kann es zu einer Flüssigkeitsabsonderung in den Spalt zwischen Lunge und Brustkorb (Pleuraspalt) kommen. Dieser tumorbedingte Pleuraerguss führt zu Atemnot und verursacht oft auch Schmerzen. Durch Punktion der Flüssigkeit lässt sich die akute Atemnot nur vorübergehend lindern, da der Erguss wieder nachläuft. Wirkungsvoller und nachhaltiger können Maßnahmen zur Verklebung des Pleuraspalttes sein. Dazu spritzt die Ärztin/der Arzt eine spezielle Substanz in den Pleuraspalt. Der Wirkstoff löst eine Entzündung der beiden Pleurablätter aus, die dadurch verkleben. So kann neue Flüssigkeit nicht mehr in den Spalt nachfließen. Diese Verklebung nennt man Pleurodese.

Schmerztherapien

50 bis 80 Prozent aller Patientinnen mit Metastasen leiden – je nach Tumorart und Lokalisation – mehr oder weniger stark an Schmerzen. Heutzutage kann in ca. 90 Prozent aller Fälle völlige Schmerzfreiheit oder zumindest eine deutliche Schmerzreduktion erreicht werden. Das haben langjährige und gut dokumentierte Erfahrungen von Schmerztherapeuten und Palliativmedizinern gezeigt. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat ein Stufenschema für eine adäquate Schmerztherapie entwickelt, deren Ziel es ist, Schmerzfreiheit herzustellen. Dabei erfolgt schrittweise eine gezielte Eskalation der Medikation je nach ihrem Ansprechen.

Falls Sie Schmerzen haben, dann wenden Sie sich an Ihre Ärztin oder Ihren Arzt und fragen Sie nach einer auf Sie zugeschnittenen Schmerzbehandlung. Deren Ziel ist es, Schmerzfreiheit zu erreichen, ohne Ihre Wachheit und Kommunikationsfähigkeit zu beeinträchtigen. Nicht selten wird die eigentliche Schmerzbehandlung durch eine Begleitbehandlung mit antidepressiv wirkenden Medikamenten ergänzt. Diese haben einen günstigen Einfluss auf das Schmerzempfinden.

Zur medikamentösen Schmerzeinstellung oder zur Durchführung spezieller Schmerzblockaden kann die kurzfristige stationäre Aufnahme in ein schmerztherapeutisches Zentrum oder auf eine Palliativstation notwendig und sinnvoll sein.

Behandlung in klinischen Studien

Wenn die Diagnose „Metastasierung“ feststeht, ist es je nach den Befunden möglich, im Rahmen der weiteren Therapie an einer Studie teilzunehmen. Ziel von klinischen Studien ist es, neue, noch nicht zugelassene Medikamente und Behandlungsmethoden zu erproben.

Für Patientinnen im fortgeschrittenen Stadium bietet die Teilnahme an einer klinischen Studie die Chance, eine bisher noch nicht allgemein zugängliche Behandlungsmöglichkeit zu erhalten. Die Teilnehmerinnen werden intensiv betreut und engmaschig untersucht.

Neben einem möglichen Nutzen kann die Studienteilnahme auch Risiken mit sich bringen, da nicht alle möglichen Wirkungen oder Nebenwirkungen der neuen Behandlungsmethode bekannt sind. Engmaschige Kontrolluntersuchungen und eventuell lange Anfahrtswege können zudem belastend sein. Wichtig ist daher, dass Sie sich vor der Studieneinschreibung über den Nutzen und auch über Risiken genau aufklären lassen, damit Sie informiert entscheiden können.

Die Teilnahme an einer klinischen Studie ist grundsätzlich freiwillig und es ist jederzeit möglich, aus persönlichen Gründen die Studie wieder zu verlassen, ohne Nachteile bei der weiteren Behandlung befürchten zu müssen. Um an einer Studie teilnehmen zu können, müssen Sie bestimmte Voraussetzungen erfüllen, die sogenannten Ein- und Ausschlusskriterien. Diese können z. B. das Alter, ein bestimmtes Krankheitsstadium, bestimmte Tumormerkmale oder bisher durchgeführte Behandlungen betreffen.

Um die Risiken für Studienteilnehmerinnen zu begrenzen, gibt es gesetzliche Vorschriften für die Durchführung von Studien. Sie werden nach internationalen Qualitätsstandards sorgfältig geplant, anhand eines Studienprotokolls von Ärztinnen und Ärzten mit besonderer Erfahrung durchgeführt und von unabhängigen Gremien überprüft.

Arzneimittel-Studien

Bei klinischen Arzneimittelprüfungen wird die Wirksamkeit eines Medikaments am Menschen getestet. Sie erfolgen in vier Phasen:

- **Phase-I-Studie:** Im ersten Schritt werden die Verträglichkeit und die optimale Dosierung der Arznei an einer kleinen Gruppe von Teilnehmerinnen getestet. Daran teilnehmen können nur Patientinnen, bei denen die bisher zur Verfügung stehenden Therapien nicht wirksam waren.
- **Phase-II-Studie:** In dieser Phase wird die optimale Dosierung einer in Phase I getesteten Therapie erprobt.
- **Phase-III-Studien:** Sie werden an einer größeren Anzahl von Patientinnen durchgeführt und sollen die Wirksamkeit des neuen Medikaments bzw. der Therapie belegen. Die Teilnehmerinnen dieser Phase werden sorgfältig ausgewählt und müssen vorher festgelegte Kriterien erfüllen. Erst das Ergebnis dieser Phase entscheidet darüber, ob ein neues Medikament zur Behandlung zugelassen wird oder nicht.
- **Phase-IV-Studien:** Nach der Zulassung wird die Wirksamkeit des Arzneimittels an einer Vielzahl von Patientinnen getestet, um auch seltene Nebenwirkungen ermitteln zu können.

Studien zu Untersuchungs- und Behandlungsmethoden

Auch im Bereich der Strahlen- und Chemotherapie sowie hinsichtlich der Aussagekraft verschiedener bildgebender Verfahren wird geforscht. Ob Patientinnen für eine Studie infrage kommen und ob es für sie von Nutzen ist, an einer Studie teilzunehmen, muss mit den behandelnden Ärztinnen/Ärzten im Krankenhaus beraten und gemeinsam entschieden werden.

Komplementäre Maßnahmen zur Ergänzung der Krebstherapie

Ergänzend zur in den medizinischen Leitlinien empfohlenen Krebstherapie gibt es sogenannte komplementäre (ergänzende) Behandlungen, die nicht anstelle, sondern zusätzlich angeboten werden. Ob Homöopathie, Vitamine oder pflanzliche Arzneimittel: das Angebot an komplementärmedizinischen Behandlungen für Menschen mit Krebs ist groß. Diese Maßnahmen dienen nicht zur Behandlung der Krebserkrankung, sondern werden eingesetzt, um den Körper zu stärken, die Nebenwirkungen einer Krebstherapie zu lindern oder die Lebensqualität und das Wohlbefinden zu verbessern. Diese Angebote werden generell nicht von den Krankenkassen erstattet.

Komplementäre Maßnahmen gelten zwar in der Regel als gut verträglich, doch auch pflanzliche Mittel und andere vermeintlich harmlose Präparate können unerwünschte Wirkungen haben. Wenn Sie komplementärmedizinische Behandlungen anwenden möchten, ist es daher wichtig, mit Ihrer Ärztin oder ihrem Arzt darüber zu sprechen; unter anderem auch deshalb, weil Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten auftreten können. Es kann z. B. die Wirkung einer Chemotherapie gemindert oder verstärkt werden.

Da es zu den meisten komplementären Maßnahmen keine evidenzbasierten (beweiskräftigen) Studien gibt, können an dieser Stelle keine Empfehlungen ausgesprochen werden. Sollten Sie positive Aussagen zu Wirksamkeit und Nutzen solcher Methoden hören oder lesen, müssen Sie davon ausgehen, dass es sich um subjektive Einschätzungen (Einzelmeinungen) handelt.

Für November 2020 ist die Fertigstellung einer Leitlinie geplant mit dem Titel „Komplementärmedizin in der Behandlung von onkologischen PatientInnen“. Herausgegeben wird sie von der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF). Sie soll sowohl Ärztinnen und Ärzten als auch Patientinnen und Patienten eine bessere Orientierung geben, um sich in der Vielzahl der Angebote zurechtzufinden.

Unseriöse Angebote

Besonders bei fortschreitender Erkrankung und wenn die in Leitlinien empfohlene Medizin keine Therapieoptionen mehr bereithält, greifen Menschen nach jedem Strohhalm. Die Betroffenen und auch deren Angehörige fühlen sich häufig aufgegeben und suchen, falls sie sich noch nicht mit der Unheilbarkeit ihrer Erkrankung auseinandergesetzt haben, nach Alternativtherapien.

Diese Notlage wird leider auch ausgenutzt. Immer häufiger kommt es vor, dass Therapien angeboten werden, die jeglicher wissenschaftlichen Grundlage entbehren und daher auch nicht von den Krankenkassen bezahlt werden. Manche Familien verlieren in dieser Phase der Erkrankung ihr Vermögen und begeben sich in finanzielle Abhängigkeit.

Lassen Sie sich nicht von unseriösen Angeboten locken, die für viel Geld Wunder versprechen und Hoffnungen wecken, die nicht erfüllt werden können. Alternativen zu der in Leitlinien empfohlenen, evidenzbasierten Medizin gibt es bei der Krebsbehandlung nicht! Sollten Sie dennoch von

einer alternativen Behandlungsmethode überzeugt sein, sprechen Sie auf jeden Fall mit Ihrer Ärztin oder ihrem Arzt darüber oder wenden Sie sich an den Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums oder an das Infonetz Krebs der Deutschen Krebshilfe (Adresse siehe Anhang). Hier bekommen Sie sachkundige Auskunft.

Und bedenken Sie, dass Behandlungen und Medikamente, die von den gesetzlichen Krankenkassen nicht bezahlt werden, keinen Nachweis ihres Nutzens erbringen mussten und auch nicht auf ihre Sicherheit hin überprüft wurden. Sie sind daher mit äußerster Vorsicht zu betrachten.

Nebenwirkungen von Therapien und ihre Behandlung

Alle Krebsbehandlungen können neben den heilenden und helfenden Wirkungen auch unerwünschte Wirkungen, sogenannte Nebenwirkungen, haben. Die meisten dieser Nebenwirkungen können heute durch supportive, also unterstützende Maßnahmen gut behandelt werden. Die unerwünschten Wirkungen werden abgeschwächt oder treten erst gar nicht ein. Wesentliches Ziel ist es, die Lebensqualität der Betroffenen zu erhalten und die Durchführbarkeit der Therapien abzusichern. Supportive Maßnahmen sind deshalb im onkologischen Behandlungskonzept unverzichtbar.

Die Supportivmedizin behandelt Symptome wie Schmerzen, Schleimhautentzündungen, Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit, Hautausschläge, Sensibilitätsstörungen, Stuhlunregelmäßigkeiten, Atemnot oder Anämie, aber auch Angst, Depression und das Fatigue-Syndrom.

Wenn bei Ihnen entsprechende Symptome auftreten, sollten Sie Ihren behandelnden Arzt auf jeden Fall darüber informieren und nach Möglichkeiten der Behandlung fragen. Nebenwirkungen müssen nicht ausgehalten werden!

Nebenwirkungen von Chemotherapien

Chemotherapien sind sogenannte systemische Therapien, d.h. sie betreffen den ganzen Körper. Damit verbunden sind häufig Nebenwirkungen wie Blutarmut, Schmerzen, Übelkeit oder Erbrechen, Haarausfall, (Mund-) Schleimhautentzündung, Durchfall/Verstopfung, Blasen- und Harnwegs-

entzündung, Funktionsstörungen des zentralen oder des peripheren Nervensystems (Neurotoxizität), Polyneuropathie, Fatigue (chronische Erschöpfung) und Infektionen.

Übelkeit und Erbrechen

Gegen Übelkeit und Erbrechen, die als Begleiterscheinung von Chemotherapien früher am meisten gefürchtet waren, werden heutzutage hochwirksame Medikamente, sogenannte Antiemetika, eingesetzt. Diese Nebenwirkungen müssen also nicht mehr ertragen werden. Wichtig ist, dass die Mittel vorbeugend verabreicht werden, also noch vor Beginn der Chemotherapie. Da bei der Entstehung von Übelkeit auch die Psyche eine Rolle spielt, verhindert die prophylaktische Gabe unbewusste Lernreaktionen des Körpers nach dem Muster „Chemotherapie = Erbrechen“. Werden diese Vorgaben beachtet, sind anhaltende, nicht beherrschbare schwere Übelkeit und starkes Erbrechen während einer Chemotherapie sehr selten. Bei Übelkeit gibt es ein Stufenschema, bei dem je nach Arzneimittel, aber auch je nach individueller Empfindlichkeit, eine höhere oder eine niedrigere Stufe gewählt werden kann.

Haarverlust

Der bei der Chemotherapie häufig eintretende Haarverlust ist nur vorübergehend. Eine rechtzeitige Verordnung von Haarersatz hilft über diese belastende Zeit der Krebstherapie hinweg. Es ist ratsam, sich bereits vor Beginn einer Chemotherapie bei Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt zu erkundigen, ob mit der Therapie ein kompletter Haarverlust verbunden ist. Bei Haarverlust durch Chemotherapie übernehmen die Krankenkassen die Kosten für eine Perücke oder zahlen zumindest einen Zuschuss. Voraussetzung ist eine ärztliche Verordnung. Die Höhe der Zuschüsse ist je nach Krankenkasse unterschiedlich. Vor Anfertigung oder Kauf einer Perücke ist es ratsam, bei der Krankenkasse nachzufragen, bis zu welcher Höhe die Kosten übernommen werden.

Um den Haarverlust bei einer Chemotherapie zu verhindern, wird seit einiger Zeit auch der Einsatz von sogenannten Kühlhauben (cool caps oder cold caps) angeboten. Durch Unterkühlung der Kopfhaut soll während der Chemotherapie-Gabe die Durchblutung verringert werden, damit weniger Zytostatika die Haarwurzeln erreichen. Die bisher vorliegenden Studien zu diesen Anwendungen sind nur bedingt aussagekräftig. Die wenigen

Untersuchungen, die qualitativ besser geplant wurden, zeigen, dass sich der Haarausfall zwar zum Teil bremsen ließ, er jedoch trotzdem bei vielen Frauen noch deutlich sichtbar war. Bis zu einem Drittel der Studienteilnehmerinnen fand die Kühlhauben zudem extrem unangenehm. Die Krankenkassen übernehmen die Kosten für diese Anwendung in der Regel nicht und die Methode wird auch nicht überall angeboten.

Infektionsrisiko

Chemotherapien können Auswirkungen auf die weißen Blutkörperchen (Leukozyten) haben, die für die Immunfunktion verantwortlich sind. Ist von vornherein zu erwarten, dass das Immunsystem stark in Mitleidenschaft gezogen wird und so das Infektionsrisiko steigt, werden meist vorbeugend (prophylaktisch) Antibiotika verabreicht. Außerdem besteht die Möglichkeit, durch bestimmte Wirkstoffe die Leukozytenproduktion anzuregen. Diese Medikamente werden subkutan (unter die Haut) gespritzt.

Wenn während einer Chemotherapie Fieber auftritt, sollten Sie unbedingt Kontakt mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt aufnehmen.

Polyneuropathie

Einige Chemotherapien können als Nebenwirkung zu einer Polyneuropathie (Schädigung der Nervenbahnen) führen. Die Polyneuropathie ist kumulativ, d. h. jede weitere Chemotherapiegabe verstärkt die Symptome. Patientinnen, die während der Chemotherapie Veränderungen der Sensibilität wie vermindertes Tastempfinden, beginnendes Taubheitsgefühl oder „Ameisenkribbeln“ in Händen oder Füßen empfinden, sollten dies umgehend mit dem für die Chemotherapie zuständigen Arzt besprechen. In diesen Fällen muss entschieden werden, ob die Chemotherapie angepasst werden kann, damit sich die Symptome nicht weiter verschlimmern.

Um einer Polyneuropathie vorzubeugen, kann es helfen, während der Chemotherapie-Gabe Coolpacks um Hände und Füße zu wickeln bzw. eisgekühlte Handschuhe und Socken anzuziehen. Durch die Kälte werden die Blutgefäße in den Extremitäten zusammengezogen und damit kommen weniger Zellgifte bis zu den Nervenenden.

Hand-Fuß-Syndrom

Unter dem Hand-Fuß-Syndrom versteht man schmerzhaftes Rötungen (Erytheme) und Schwellungen an Handflächen und Fußsohlen, die als Neben-

wirkung von Chemotherapien mit bestimmten Zytostatika auftreten können. Die Veränderungen an Haut, Nägeln und Haaren bilden sich größtenteils zurück, wenn die Medikamente abgesetzt werden. Während der Behandlung sollten Betroffene die Hautpflege intensivieren sowie Beine und Arme hoch lagern. Die Beschwerden können auch durch vorsichtige Massage von Händen und Füßen, die die Durchblutung fördert, gelindert werden. Außerdem kann es sinnvoll sein, die Haut durch das Tragen leichter Baumwollhandschuhe zu schützen. Prophylaktisch kann ein tägliches Hand-Fuß-Bad helfen, Hautveränderungen entgegen zu wirken.

Nebenwirkungen einer Antihormontherapie

Die Antihormontherapie bewirkt das Ausschalten der Geschlechtshormone. Generell ist sie gut verträglich. Häufig führt sie allerdings zu Beschwerden, wie sie auch in den Wechseljahren auftreten können. Die Ausprägung dieser Nebenwirkungen ist dabei von Person zu Person und von Präparat zu Präparat unterschiedlich. Betroffene sollten mit ihrer Ärztin/ihrem Arzt über mögliche Maßnahmen zur Linderung der Symptome sprechen. In der Regel kann Abhilfe geschaffen werden. Auch kann sich der Körper nach einer gewissen Zeit an die Therapie anpassen, so dass die Symptome dann als wenig belastend empfunden werden.

Typische (Wechseljahr-)Beschwerden sind Schlafstörungen, Hitzewallungen, Schwitzen, Gewichtszunahme, abnehmende Knochendichte, Stimmungsschwankungen, „Dünnhäutigkeit“ und innere Anspannung. Davon sind häufig Frauen vor der Menopause (Wechseljahren) betroffen. Männer können bei Hormonentzug jedoch unter ähnlichen Symptomen leiden. Auch bei ihnen führt die Behandlung häufig zu Hitzewallungen. Die Gabe von Antihormonen kann außerdem zu Schmerzen in der Brust und Anschwellen der Brustdrüsen führen. Darüber hinaus können unter Umständen der Verlust des sexuellen Interesses und Erektionsstörungen auftreten. Bei vollständigem Testosteronentzug ist bei Männern nicht auszuschließen, dass auch bei ihnen die Knochendichte abnimmt und es zu einer Osteoporose kommt.

Tamoxifen

Das Antiöstrogen Tamoxifen, das bei Brustkrebs zum Einsatz kommt, kann die Entstehung von Thrombosen begünstigen und zu vaginalem Ausfluss oder Blutungen außerhalb der normalen Regelblutung führen. Auch leiden

Frauen unter Einfluss von Tamoxifen manchmal unter einer trockenen und juckenden Scheidenschleimhaut.

Unter der Gabe von Tamoxifen kann es zu einem krankhaften Aufbau der Gebärmutterschleimhaut (Endometrium) kommen. Selten kann sich daraus ein Endometriumkarzinom entwickeln. Durch regelmäßige Kontrollen beim Frauenarzt können Veränderungen in der Regel frühzeitig bemerkt und effektiv behandelt werden.

Aromatasehemmer

Aromatasehemmstoffe (Substanzen, die die Östrogenproduktion im Körper deutlich reduzieren) können Muskel- und Gelenkbeschwerden auslösen und den Fettstoffwechsel beeinträchtigen. Außerdem begünstigen sie bei Frauen die Entstehung von Osteoporose. Dieser kann aber mit entsprechenden Mitteln vorgebeugt werden. Betroffene Patientinnen sollten mit ihrer Ärztin/ihrer Arzt über geeignete Maßnahmen sprechen. Bei gravierenden Schmerzen kann eine medikamentöse Schmerztherapie eingeleitet werden. Hilfreich ist jedoch auch sportliche Betätigung.

Hormontherapie bei Schilddrüsenkrebs

Durch die Gabe von Hormonen in der Therapie von Schilddrüsenkrebs treten in der Regel keine Nebenwirkungen auf, sofern die Dosis richtig eingestellt ist. Bei einer Überdosis kann es jedoch zu Nebenwirkungen kommen, die auch bei einer Schilddrüsenüberfunktion auftreten wie Nervosität, labile Gefühlszustände, Hitzewallungen, durchfallartiger Stuhlgang, Gewichtsverlust und Schlaflosigkeit.

Nebenwirkungen von „Zielgerichteten Therapien“

Moderne Krebstherapien (Targeted Therapies = zielgerichtete Therapien) wirken zwar nicht auf den gesamten Körper, sondern greifen zielgerichtet in die Stoffwechselforgänge bösartiger Zellen ein. Die Ziel-Proteine (Eiweiße) finden sich jedoch auch auf gesunden Zellen. Deshalb können auch bei Targeted Therapies Nebenwirkungen auftreten.

Trastuzumab

Bei Frauen mit einer HER2-positiven Brustkrebserkrankung, die eine Antikörperbehandlung mit Herceptin (Trastuzumab) ggf. in Kombination mit Perjeta (Pertuzumab) erhalten, kann es in Einzelfällen zu einer Abschwä-

chung der Herzmuskelleistung kommen. Während der Behandlung muss daher regelmäßig eine Ultraschalluntersuchung des Herzens vorgenommen werden.

Angiogenese-Hemmer

Ein Angiogenese-Hemmer kann Nasenbluten auslösen. Manche Patientinnen sind deshalb beunruhigt. Die Blutung stoppt in der Regel von selbst. Normalerweise reicht es, die Nasenflügel zusammenzudrücken und zu warten, bis das Nasenbluten aufhört. Eine pflegende Nasensalbe kann ggf. hilfreich sein, um dem Nasenbluten vorzubeugen.

Bei einigen Patientinnen kommt es unter der Behandlung zu einem Anstieg des Blutdrucks. Dieser muss deshalb regelmäßig kontrolliert werden. In den meisten Fällen lässt sich der Blutdruck mit Medikamenten senken. Ist dies nicht möglich, muss die Ärztin/der Arzt entscheiden, ob die Angiogenese-Hemmung abgesetzt werden soll.

Die Behandlung mit Angiogenese-Hemmern steht noch relativ am Anfang und ist noch nicht so gut erforscht wie andere Therapieformen zur Behandlung von metastasiertem Krebs. Zurzeit laufen weitere Studien zu den Nebenwirkungen der Angiogenese-Hemmer. Zu möglichen aktuellen Ergebnissen sollten Sie Ihre Ärztin/Ihren Arzt befragen.

Nebenwirkungen der Bisphosphonat-Therapie

Wenn ein Tumor Tochtergeschwülste in den Knochen gebildet hat, werden häufig Bisphosphonate eingesetzt, um die Knochenschädigung zu bremsen und das Risiko für Knochenbrüche zu verringern. Ein wesentliches Ziel ist außerdem die Schmerzlinderung. Schwerwiegende, aber seltene Nebenwirkungen der Bisphosphonat-Therapie sind Einschränkungen der Nierenfunktion und das Auftreten von Kiefernekrosen, bei denen Knochengewebe im Ober- oder Unterkiefer abstirbt. Patientinnen sollten sich daher ggf. vor Beginn einer Bisphosphonat-Therapie Zähne und Kiefer bei einem Spezialisten untersuchen und überholen lassen.

Nebenwirkungen der Radiotherapie (Bestrahlung)

Im metastasierten Stadium wird die Strahlentherapie generell palliativ eingesetzt. Hier geht es um die Linderung von Schmerzen.

Zu den Nebenwirkungen der palliativ eingesetzten Strahlentherapie können vorübergehende und dauerhafte Veränderungen der Haut zählen wie Narbenzug, Hautverfärbung, Hautpigmentierung und spinnenförmige Hautrötungen. In diesen Fällen ist eine intensive Hautpflege notwendig. Welche Hautpflege zu welchem Zeitpunkt die richtige ist, sollte mit dem behandelnden Arzt besprochen werden. Wichtig ist, keine Kosmetika auf der bestrahlten Fläche anzuwenden, die Haut nur abzutupfen anstatt zu reiben und sie eventuell zu kühlen. Auf Seife sollte generell zugunsten einer ph-neutralen Waschlotion verzichtet werden.

Nebenwirkungen von Operationen

Operative Eingriffe bei fortschreitender Erkrankung sind meist radikaler als in der Situation der Ersterkrankung und sie führen zu größeren körperlichen und auch psychischen Beeinträchtigungen.

Umfassende Darm- und Unterleibsoperationen können künstliche Blasen- und Darmausgänge zur Folge haben. Daher ist es für Betroffene wichtig, vor der Operation über mögliche Folgen aufgeklärt zu werden. Tritt eine solche Operationsfolge ein, kann es hilfreich sein, nicht nur durch professionelle Helfer zu lernen, mit den entsprechenden Hilfsmitteln, wie z. B. Stoma, umzugehen, sondern ergänzend von Betroffenen aus der Selbsthilfe zu lernen, dass auch mit der veränderten Situation ein gutes Leben möglich ist.

Bei der operativen Entfernung von Metastasen im Bauchraum werden meist auch Lymphknoten entfernt. Eine häufige Folge daraus ist die Entstehung von sogenannten Lymphödemen. Das sind Flüssigkeitsansammlungen im Zwischenzellraum, z. B. der Beine, die dadurch stark anschwellen und schmerzen.

Wenn entsprechende Beschwerden auftreten, gibt die Broschüre „Krebs und Lymphödem“ der Frauenselbsthilfe Krebs wichtige Tipps zu den von der Krankenkasse getragenen Verfahrensweisen (Verordnung von Heil- und Hilfsmitteln), damit Betroffene das für sie Notwendige und Hilfreiche einfordern können. Wie alle Broschüren der FSH kann auch diese unter www.frauenselbsthilfe.de oder in der Bonner Geschäftsstelle (Adresse siehe Broschüren-Rückseite) bestellt werden.

Nebenwirkung: Fatigue-Syndrom

Unter dem Fatigue-Syndrom (Fatigue: franz. Müdigkeit) versteht man ein andauerndes, subjektives Gefühl von Müdigkeit und Erschöpfung. Es tritt bei verschiedenen chronischen Erkrankungen auf. Besonders im Verlauf einer Krebstherapie ist es eine häufige Begleiterscheinung.

Das Fatigue-Syndrom beeinträchtigt eine ohnehin erschwerte Alltagsgestaltung wesentlich. Folgende Symptome treten auf:

- Trotz ausreichender Schlafphasen fühlen sich die Betroffenen den ganzen Tag über abgeschlagen, schwach und benommen.
- Schon geringe Anstrengungen führen zur Überforderung.

Patientinnen, die an dem Fatigue-Syndrom leiden, neigen aus verständlichen Gründen dazu, sich zu schonen. Berufliche und private Aktivitäten werden reduziert. Häufig wird auch auf eine sportliche Betätigung verzichtet. Durch fehlende Aktivität nimmt jedoch die Muskelmasse des Körpers schnell ab und damit auch die Leistungsfähigkeit. Es kommt zu Kreislaufbeschwerden, die völlig unabhängig von der Krebstherapie sind. Auch psychisch wirken sich die Schonung und die damit häufig verbundenen fehlenden sozialen Kontakte negativ aus.

Der sicherste Weg aus diesem Teufelskreis ist ein moderates Ausdauertraining. Die Bewegung regt nicht nur den Kreislauf an, sie stärkt das Immunsystem und wirkt sich positiv auf die Psyche aus. Die Patientinnen werden wieder belastbarer und trauen sich mehr zu.

In mehreren Studien ist der Nutzen eines der Krankheitssituation angemessenen Trainings sogar während einer Krebsbehandlung nachgewiesen worden. Menschen mit einer Krebserkrankung sollten mit ihrem Arzt besprechen, welchen Sport sie ausüben möchten und welche Belastungsgrenzen sie dabei einhalten sollten.

Wege zu einem guten Umgang mit der Diagnose

Die Diagnose „Krebs im fortgeschrittenen Stadium“ ist zunächst ein Schock, mit dem seelisch, körperlich und sozial umgegangen werden muss. Es stellen sich viele Fragen: Welche Behandlungsmöglichkeiten stehen mir

zur Verfügung? Wer kann mich unterstützen? Was sollte ich jetzt unbedingt regeln? Wie gehe ich mit meinen – zum Teil widersprüchlichen – Gefühlen um? Jede Betroffene muss ihre eigenen Strategien entwickeln, um mit der neuen Situation einen guten Umgang zu finden. Sehr hilfreich kann es sein, sich erreichbare Ziele zu setzen und sich dafür „Unterstützer“ zu suchen.

Im Folgenden möchten wir Ihnen hilfreiche Impulse geben, die Ihnen dabei helfen sollen, Ihren ganz eigenen Weg mit Ihrer Erkrankung zu finden:

Wissen reduziert Angst

Es zeigt sich immer wieder, dass informierte („mündige“) Patientinnen einen besseren Umgang mit ihrer Erkrankung finden können. Um überzeugt entscheiden zu können, ist die sorgfältige und umfassende Information und Aufklärung durch die behandelnde Ärztin/den behandelnden Arzt von großer Bedeutung. Die Ärztin/der Arzt muss in verständlicher Sprache und angemessener Form informieren über:

- Therapiemöglichkeiten
- Wirkungsweise, Nutzen und Risiken der benannten Therapien
- andere Optionen und die Vorteile der vorgeschlagenen Behandlung
- Auswirkungen der Therapie auf Lebensführung und -qualität
- Nebenwirkungen und Optionen, diese zu reduzieren
- psychoonkologische Unterstützungsangebote
- Möglichkeiten zur Stärkung eigener Ressourcen

Sollten Sie Informationen nicht verstanden haben, fragen Sie so lange nach, bis Sie sich sicher fühlen! Sie haben ein Recht auf diese Informationen.

Natürlich werden während der Therapien immer wieder Fragen auftauchen, für die Antworten gefunden werden müssen. So bleibt die Kommunikation zwischen Patientin und Arzt eine wichtige Grundlage, auf der die Therapien fortgeführt werden.

Ihre Fragen können Sie auch an den Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums richten oder an das Infonetz Krebs der Deutschen Krebshilfe. (Kontakt Daten im Anhang)

Gemeinsam mit dem Arzt entscheiden

Wir Menschen sind in unseren Wünschen und Präferenzen sehr unterschiedlich. Daher ist es von zentraler Bedeutung, dass Ihre Ärztin/Ihr Arzt weiß, was für Sie persönlich wichtig ist, und auch Ihren Lebenshintergrund kennt.

Patientinnen, die die Therapieentscheidung nach guter Aufklärung gemeinsam mit ihrer Ärztin/ihrem Arzt treffen („shared decision making“), empfinden die Behandlung meist als weniger belastend und können mit den Nebenwirkungen besser umgehen, als wenn sie die Therapie der Ärztin/dem Arzt oder den Angehörigen zuliebe „über sich ergehen lassen“. Sie bleiben dann „Kapitän des eigenen Schiffes“.

Für die gemeinsame Therapieentscheidung sollte zwischen Ihnen und Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt eine vertrauensvolle Beziehung bestehen.

Das Recht auf eine informierte Entscheidung bedeutet keine Verpflichtung. Sie können Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt die alleinige Entscheidung überlassen. Und Sie haben natürlich auch das Recht, eine Behandlung abzulehnen.

Zweitmeinungen einholen

Das Einholen einer Zweitmeinung ist verbrieftes Patientenrecht. Es kann zusätzliche Sicherheit geben und beantwortet möglicherweise Fragen, die trotz ausführlicher Beratung noch offengeblieben sind. Dies kann die Entscheidung für oder gegen eine Therapie erleichtern. Eventuell erfahren Sie auch von einer Behandlungsalternative, die Ihnen mehr zusagt.

Das Thema Zweitmeinung sollte mit der behandelnden Ärztin/dem behandelnden Arzt offen besprochen werden. Hier sollte es keine Hemmungen geben. Für Ärztinnen/Ärzte ist der Wunsch von Patientinnen, eine zweite Meinung einzuholen, ein völlig normaler Vorgang. Viele Ärztinnen/Ärzte raten sogar dazu. Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen in der Regel die Kosten, wenn eine Überweisung vorliegt.

Eine Zweitmeinung können Patientinnen sich in einer auf Krebserkrankungen spezialisierten Praxis (beim Onkologen) oder in einem zertifizierten Tumorzentrum einholen. Auch hier gilt: Das Recht auf eine Zweitmeinung bedeutet keine Verpflichtung. Sie können sich auch entscheiden, der Empfehlung Ihrer Ärztin/Ihres Arztes zu folgen.

Hilfreiche Tipps von Betroffenen

Wird eine fortgeschrittene Krebserkrankung diagnostiziert, so bedeutet das eine große Veränderung des bisherigen Lebens – für Sie selbst und für Ihre Angehörigen.

Auch mit Metastasen ist heute häufig ein langes, erfülltes Leben möglich. Und doch entstehen besondere Belastungen allein durch die große Unsicherheit, die die Diagnose mit sich bringt. Daraus können Gefühle wie Angst, Verzweiflung oder Resignation resultieren.

Dazu an dieser Stelle ein paar generelle Tipps von uns:

- Lassen Sie auch negative Gedanken zu und reden Sie sich diese von der Seele!
- Geben Sie Ihrer Familie zu erkennen, wie Sie sich fühlen und was Ihnen in der jeweiligen Situation guttut und was nicht! Wenn Sie sich zurückziehen, wissen die Menschen in Ihrem Umfeld nicht, wie Sie Ihnen begegnen sollen.
- Nutzen Sie Ihr bestehendes soziales Netzwerk und bauen Sie sich ein Helfernetzwerk auf.
- Wenn es Ihre Kraft erlaubt, sollten Sie selbst aktiv werden und Ihr Leben bewusst gestalten. Es ist durch Studien erwiesen, dass sich z. B. sportliche Betätigung positiv auf Ihre Lebensqualität auswirken kann.
- Es ist hilfreich, sich neben der medizinischen und praktischen Versorgung auch emotionale Unterstützung zu suchen, z. B. Menschen, die Sie darin unterstützen, gute Zeiten zu nutzen und schlechte Zeiten so gut wie möglich zu überbrücken.

18-Punkte-Resilienzstrategie einer Betroffenen

„Der Krebs ist mein Beifahrer – ich werde ihn nicht mehr los. Aber ich sitze hinter dem Steuer und gebe die Richtung und das Tempo vor.“ Mit dieser Metapher beschreibt unsere Botschafterin Claudia Altmann-Pospishek, die sich in unserem Netzwerk für Menschen mit Metastasen engagiert, wie sich ihr Leben mit fortgeschrittenem Brustkrebs anfühlt. Ihre Resilienzstrategie im Umgang mit der Krankheit hat sie für uns zusammengefasst:

- Akzeptiere Deine Krankheit als das, was sie ist.
- Nimm die bestmögliche medizinische Behandlung in Anspruch.

- Versuche, in all dem Negativen auch das Positive zu erkennen.
- Lass Dich auch einmal in Dein soziales Netz fallen.
- Suche Dir eine Vertrauensärztin/einen Vertrauensarzt, die/der Kompetenz und Herzlichkeit vereint.
- Arrangiere Dich mit den Nebenwirkungen Deiner Therapie.
- Besinne Dich auf Deine Stärken und blicke nach vorne.
- Verbringe Zeit mit Deinen Herzensmenschen.
- Finde eine Aufgabe, die Dir Freude bereitet.
- Versuche, Deine Krankheit und ihre Auswirkungen zu verstehen.
- Sprich Dinge, die Dir am Herzen liegen, offen, ehrlich und klar an.
- Lenke Dich vom öden Krankheitsalltag mit schönen Dingen ab.
- Hole Dir gegebenenfalls psychologische Unterstützung.
- Erfülle Dir Deine Wünsche und verschiebe nichts auf morgen.
- Halte stets an Deinen drei Grundpfeilern Kraft, Mut und Hoffnung fest.
- Verliere nie Deine Lebensfreude.
- Lass auch Gedanken über die Endlichkeit des Lebens zu.
- Finde Deinen eigenen Weg, mit der Krankheit umzugehen.

Lebenskrise – die Krise leben! Bericht einer Betroffenen

„Die Diagnose Krebs trifft mich passiv, ich bin ihr ausgesetzt. Wie ich mit ihr umgehe, wie ich der Erkrankung begegne, das ist eine aktive Entscheidung. Ob ich die Krise als Möglichkeit zur Veränderung wahrnehme oder mit dem Erlebten hadere und in der Verletzung verharre, liegt in meinem Ermessen.“ So beginnt der Bericht von Kathrin Spielvogel (FSH-Bundesvorstandsmitglied von 2016 – 2020) zu ihrem Umgang mit der durch die Diagnose ausgelösten Lebenskrise. Sie schreibt weiter:

Gerade in Situationen, die völlig aussichtslos erscheinen und in denen wir das Ruder unseres Lebens aus der Hand geben mussten, bleibt eine Erkenntnis bestehen: Was eine Krise mit uns macht, ist das Ergebnis dessen, was wir mit der Krise machen. Das ist schmerzhaft und befreiend zugleich. Denn es bedeutet, dass wir dem Schicksal nicht ausgeliefert sind und dass wir uns nur selbst an die Hand nehmen können. Selbst mit großer Unterstützung von außen bestimmen wir allein, wohin uns eine Krise führt.

Im Chinesischen setzt sich der Begriff für Krise zusammen aus zwei Schriftzeichen, wobei eins dem Doppelzeichen für „Gefahr“ und das andere dem Doppelzeichen für „Chance“ entstammt. Genau da können wir ansetzen. Aus einer traumatischen Erfahrung kann eine neue Aussicht werden. Wir können jederzeit unseren Blickwinkel auf das Geschehene verändern. Wie in einem Kaleidoskop, das je nach Perspektive das Bild, das wir sehen, in einem anderen Licht erscheinen lässt.

Mit einer lebensbedrohlichen Diagnose kann ich das Schicksal verfluchen, immer wieder die Warum-Frage stellen oder mich dafür entscheiden, meinen Fokus zu ändern. Ich kann mich fragen: Was stärkt mich? Was brauche ich jetzt, um mich besser fühlen? Wer kann mir helfen?

Nichts ist absolut. Weder die Krise noch das Glück. Einzig der Umgang mit dem, was mir widerfährt, macht den Unterschied aus; für mein eigenes Leben und für das der Menschen, die um mich sind.

Unterstützung und Unterstützer suchen

Manchmal sind nach der Diagnose „Metastasen“ die psychischen Belastungen gravierender als die unmittelbaren körperlichen Beeinträchtigungen. Neben der medizinischen Behandlung ist daher die emotionale Unterstützung von großer Bedeutung. Es ist wichtig, von einem gut funktionierenden Netzwerk aufgefangen zu werden, um nicht neben der krankheitsbedingten auch noch in eine soziale Isolation zu geraten. Die Unterstützung durch wichtige Bezugspersonen ist mit ihren positiven Auswirkungen auf die Lebensqualität von großer Bedeutung.

Einen guten Umgang mit Angehörigen und Freunden finden

Die Diagnose Krebs beeinflusst nicht nur das Leben der Erkrankten, sondern auch das von Angehörigen und Freunden. Niemand ist allein krank, immer ist das soziale Umfeld mitbetroffen. Darum ist es hilfreich, miteinander zu kommunizieren, in Kontakt zu bleiben, Ängste und Sorgen zu teilen, die Verbundenheit und Nähe des anderen zu suchen. Das alles sind Wege, mit der Unsicherheit, die unerwartet in das gemeinsame Leben eingebrochen ist, umzugehen.

Sprechen Sie mit Ihrer Familie und Ihren Freunden. Sagen Sie, was in Ihnen vorgeht und was Sie sich wünschen! Wie schon oben geschrieben: Wenn Sie sich zurückziehen, wissen die Menschen in Ihrem Umfeld nicht, wie sie Ihnen begegnen sollen. Ihre Freunde werden in den meisten Fällen

dankbar sein, wenn sie Sie unterstützen können. Scheuen Sie sich daher nicht, um Hilfe zu bitten.

Soziale Isolation auflösen: Selbsthilfegruppen helfen

Zum Kreis der sozialen Unterstützer gehören natürlich Familienmitglieder, Freunde, Nachbarn und Kollegen. Sie sind jedoch nur bedingt belastbar. Daher kann insbesondere die Unterstützung durch Gleichbetroffene aus der Krebs-Selbsthilfe sehr hilfreich sein. In der metastasierten Lebenssituation Gesprächspartner zu haben, die mit den gleichen Herausforderungen leben und wissen, wovon man spricht, bedeutet eine große psychische Entlastung. Außerdem vermitteln Gespräche mit Betroffenen, die einen Weg gefunden haben, mit der Erkrankung zu leben, Mut und Hoffnung.

In den regionalen Gruppen der FSH erhalten Sie Antworten auf Fragen der Alltagsgestaltung, Hilfe beim Umgang mit Hilfsmitteln und Informationsmaterial. In Selbsthilfegruppen kann das Neue, Nichtverstandene, bedrohlich Erscheinende erklärt werden und so zum Abbau von Angst und zu einem gestärkten Selbstbewusstsein beitragen.

Psychosoziale Begleitung und Beratung zusätzlich zur professionellen Behandlung bieten neben der FSH die ebenfalls im Haus der Krebs-Selbsthilfe organisierten bundesweit tätigen Krebs-Selbsthilfeverbände (Kontaktadressen siehe Anhang). Die Selbsthilfe-Angebote bestehen in der Regel aus regelmäßigen Gruppentreffen, Einzelgesprächen oder einer telefonischen Beratung.

Betroffenaustausch im Internet: Das moderierte Forum der FSH

Ein orts- und zeitungebundenes Angebot stellt das moderierte Internetforum der FSH dar: <https://forum.frauenselbsthilfe.de>. Dort gibt es auch eine eigene Gruppe von metastasierten Betroffenen. Hier können Sie sich Ihre Sorgen und Ängste von der Seele schreiben. Auch wenn nicht zu jeder Tages- und Nachtzeit eine Reaktion der anderen Forumsteilnehmerinnen zu erwarten ist, verlieren doch meist die eigenen Gedanken an Dramatik, wenn sie erst mal niedergeschrieben sind.

Netzwerk Leben mit Metastasen der FSH

Die Frauenselbsthilfe Krebs baut zurzeit ein Netzwerk für Menschen mit Metastasen auf, denn wir haben die Erfahrung gemacht, dass sich die Betroffenen in unseren Selbsthilfegruppen häufig nicht immer beheimatet

fühlen und zudem einen ganz besonderen Bedarf an Unterstützung haben. Sie brauchen ergänzende, auf sie abgestimmte Angebote. Über Fortschritte beim Aufbau des Netzwerks informieren wir auf unserer Website (www.frauenselbsthilfe.de) und in unserem Magazin „perspektive“, das Sie kostenfrei bei uns abonnieren können. Außerdem können Sie sich auch gern telefonisch nach den aktuellen Angeboten für Menschen mit Metastasen in unserer Bundesgeschäftsstelle erkundigen (Kontaktdaten siehe Anhang).

Psychoonkologische Unterstützung in Anspruch nehmen

Beim Umgang mit psychischen Problemen im Verlauf einer Krebserkrankung (Ängste, Depressionen, Störungen des Selbstwertgefühls, des Körperbildes und der Identität, Einschränkung der Leistungsfähigkeit, Beeinträchtigungen im Bereich der Sexualität) kann die Psychoonkologie helfen. Ziel der psychoonkologischen Behandlung ist es, die Belastungen, Sorgen und Ängste der Betroffenen zu reduzieren und so dabei zu helfen, einen guten Umgang mit der Krankheit zu finden und damit auch die Lebensqualität zu verbessern.

Die Therapie kann ein Einzel-, Paar- oder Gruppenangebot sein. Sie kann Entspannung oder die aktive Auseinandersetzung mit der Krankheit durch Gespräche zum Inhalt haben.

Psychoonkologische Therapien werden in Krankenhäusern, Rehabilitationskliniken und von niedergelassenen Psychotherapeutinnen/-therapeuten angeboten. Leider sind die Wartezeiten im ambulanten Bereich, besonders in ländlichen Regionen, häufig lang.

Die Adressen niedergelassener Psychoonkologinnen/-onkologen finden Sie im Internet unter www.krebsinformationsdienst.de/service/adressen/psychoonkologen.php. Eine Suchmaschine bietet dort die Möglichkeit, eine geeignete Therapeutin/einen geeigneten Therapeuten in der Nähe zu finden.

Außerdem gibt es in vielen Regionen, wenn auch leider nicht flächendeckend, psychosoziale Krebsberatungsstellen, wo ebenfalls kompetente Gesprächspartnerinnen/-partner zumeist gebührenfrei zur Verfügung stehen. Die Adressen dieser Beratungsstellen finden sich im Internet unter www.krebsinformationsdienst.de/service/adressen/krebsberatungsstellen.php

Hilfsangebote für Angehörige nutzen

Die Belastungen durch die Diagnose einer fortgeschrittenen Krebserkrankung, durch die Behandlung, den veränderten Lebensalltag in der Familie

sowie Gefühle wie Mutlosigkeit und Angst betreffen oft nicht nur die Patientin selbst, sondern stürzen häufig auch deren Angehörige in tiefe seelische Krisen (Co-Betroffenheit).

Die Psychoonkologie befasst sich daher auch mit den Problemen und Bedürfnissen der Angehörigen von Menschen mit einer Krebserkrankung. Die gesetzliche Krankenversicherung übernimmt bei Bedarf für sie die Kosten einer psychoonkologischen Behandlung. Außerdem können Angehörige, genau wie die an Krebs Erkrankten, psychosoziale Betreuungsangebote von Selbsthilfeorganisationen oder Beratungsstellen in Anspruch nehmen und dabei lernen, auch gut für sich selbst zu sorgen.

Adressen niedergelassener Psychoonkologen sowie von Krebsberatungsstellen finden Sie im Anhang dieser Broschüre.

Netzwerk professioneller Helfer aufbauen

Neben der Unterstützung im privaten Bereich, ist es auch zu empfehlen, sich ein Netzwerk aus professionellen Helfern aufzubauen. Dazu zählen insbesondere

- Hämatologen/Onkologen
- Psychoonkologen
- Schmerztherapeuten
- Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, Lymphdrainagisten,
- Mitarbeiter von Sozialstationen
- Palliativmediziner
- Mitarbeiter von Hospiz-Einrichtungen

Informationen zu Ansprechpartnern und Adressen finden Sie im Anhang.

Hilfreiches für Körper und Seele

Sportliche Aktivität hilft

Häufig erleben an Krebs erkrankte Menschen eine Veränderung ihrer Körperwahrnehmung, einen Verlust an Selbstwertgefühl und eine massive körperliche und seelische Erschöpfung. In dieser Verfassung besteht bei den meisten kein Interesse an zusätzlicher körperlicher Belastung durch sportliche Betätigung. Doch gerade jetzt können Sport und Bewegung hilfreich sein. Sie stärken die Leistungsfähigkeit, vermitteln ein besseres Körpergefühl und wirken antidepressiv.

Patientinnen, die regelmäßig sportlich aktiv sind, fühlen sich besser als diejenigen, die sich extrem schonen. Wichtig ist, das richtige Gleichgewicht zwischen Über- und Unterforderung zu finden.

Sport und Bewegung stellen eine Möglichkeit dar, sich aktiv an der Therapie zu beteiligen und das eigene Wohlbefinden positiv zu beeinflussen.

1. auf körperlicher Ebene:

- Verbesserung oder Wiederherstellung der Beweglichkeit
- Erleichterung der Alltagsbewegungen
- Verbesserung des Herz- und Kreislaufsystems
- Stärkung des Abwehrsystems
- Lymphödem vorbeugend
- Vermeidung von Schonhaltungen

2. auf seelischer Ebene:

- neues Erleben des eigenen Körpers
- Verbesserung der Stimmung bei Niedergeschlagenheit
- höhere Lebensqualität durch zurückgewonnenes Zutrauen in die eigene Leistungsfähigkeit
- Abbau von Ängsten

3. auf sozialer Ebene:

- Normalität erleben
- Gefühl der Gruppenzugehörigkeit
- Austausch von Erfahrungen
- gemeinsames Erleben von Spaß und Freude

Welche Sportarten Sie ausüben möchten und können, hängt von Ihren persönlichen Vorlieben und vor allem von Ihrer körperlichen Konstitution ab. In Krebs-Sportgruppen werden viele unterschiedliche Aktivitäten angeboten: Musik-, Tanz- und Entspannungsübungen, Walking, Schwimmen, Gymnastik, Paddeln und vieles mehr. Jedes Trainingsprogramm sollte hierbei gemeinsam mit dem behandelnden Arzt und/oder dem Sporttherapeuten individuell angepasst werden.

In der Bundesrepublik gibt es etwa 300 spezielle Gruppen für den Sport in der Krebsnachsorge, die über den Deutschen Olympischen Sportbund (DOSB) organisiert werden. Er ist als Rehabilitationssport verordnungsfähig (§ 44 SGB IX). Die Regelungen für eine Kostenübernahme sind bei den Krankenkassen zu erfragen. Informationen zu Sportangeboten in der Krebsnachsorge finden Sie im Anhang dieser Broschüre.

Entspannungstechniken einsetzen

Das Erlernen von Entspannungstechniken unter professioneller Anleitung hilft vielen Patientinnen, mit Ängsten, Unruhezuständen und Schlafstörungen besser umzugehen. Yoga, Qi Gong, Autogenes Training, Muskelentspannung nach Jakobsen, Meditation, Imagination und Visualisierung sind mögliche Entspannungstechniken. Auch hier gilt es, den eigenen Weg zu finden und auszuprobieren, was hilfreich ist.

Außerdem wirken sich auch Spaziergänge, Naturerlebnisse, Musizieren (Chor), Spiele, kreatives Gestalten und Gespräche positiv auf die Lebensqualität aus, sie lenken einerseits von körperlichen Beschwerden sowie seelischen Belastungen ab und sind andererseits Kraftquellen und schenken dem, was unausgesprochen im Inneren quält, Ausdruck.

Salutogenese: eine Möglichkeit für einen guten Umgang mit der Erkrankung

Auf dem Weg durch und mit der Erkrankung kann das Modell der Salutogenese des Medizinsoziologen Aaron Antonovsky hilfreich sein. Er fragt nicht: „Was macht Menschen krank?“ Seine Ausgangsfrage lautet vielmehr: „Was erhält Menschen gesund?“

Die Salutogenese trägt den Begriff des Heils (lat. salus) im Namen. Was macht mich heil? Welche Möglichkeiten, welche Ressourcen in mir und meiner Umgebung ermöglichen es mir, heil zu sein? Was lässt mich als chronisch kranken Menschen eins werden mit mir, meinen körperlichen

Einschränkungen, meinen seelischen Nöten, meinem Nichtverstehen-Wollen oder Nichtverstehen-Können?

Antonovsky sieht den „Fluss“ als Metapher für den Strom des Lebens. Wer versucht, ein vermeintlich rettendes Ufer zu erreichen, vergeudet viel Kraft. Es geht vielmehr darum, ein guter Schwimmer zu sein. Durch die Stärkung eigener Ressourcen soll der Körper gegen schwächende Einflüsse widerstandsfähiger gemacht werden.

Chronisch kranke Menschen sollen sich zum Beispiel darüber klarwerden, wie sie ihre verbleibende Lebenszeit – das können Monate, Jahre, Jahrzehnte sein – gestalten und nutzen möchten. Hierbei ist es hilfreich, sich folgende Fragen zu stellen:

- Was kann ich (noch)?
- Wie kann es mir gelingen, meinen veränderten Alltag möglichst stabil zu leben?
- Was möchte ich noch erreichen und erleben?
- Was wollte ich schon immer mal unternehmen?
- Wer ist mir wichtig an meiner Seite?

Diese Ziele mit den behandelnden Ärzten und anderen unterstützenden Personen zu besprechen und schrittweise zu verwirklichen, schafft Perspektiven und setzt positive Signale.

Manchmal gelingt es Menschen erst durch eine lebensbedrohliche Erkrankung, sich Zeit für das zu nehmen, was ihnen wirklich wichtig ist; sich mehr um Körper, Geist und Seele zu kümmern, aber auch um die ihnen bedeutsamen Menschen. Manch einem gelingt es sogar, das Leben mit der lebensbedrohlichen Erkrankung auf einmal als sinnhafter zu empfinden als zuvor. Das neue Leben anzunehmen und es zu gestalten, heißt nicht, dass das Geschehene gutgeheißen werden muss. Doch ein Ja zur jetzigen Situation ermöglicht Gestaltung.

Checkliste erstellen

Heutzutage ist auch mit Metastasen ein langes Leben möglich. Es ist jedoch trotzdem empfehlenswert, sich frühzeitig über diejenigen Aspekte Gedanken zu machen, die Ihnen wichtig sind oder geregelt sein sollten. Das Anlegen einer Checkliste kann hier sehr hilfreich sein, auch wenn es vielleicht schwerfällt, sich mit bestimmten Aspekten auseinanderzusetzen.

Wir haben einige Punkte für Sie zusammengestellt:

- Liste mit zehn Dingen anlegen, die Sie noch unbedingt erleben möchten
- Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht erstellen und sicher hinterlegen bzw. einer Vertrauensperson übergeben
- Vorsorge für minderjährige Kinder treffen
- Mappe mit wichtigen Dokumenten anlegen (Versicherungen, Patientenverfügung, Adressen von Freunden und Verwandten usw.)
- Pflege regeln (z. B. Palliative Care Team kontaktieren, Hospiz suchen)
- Beerdigung regeln: wie und wo

Rehabilitation und Nachsorge

Anschlussheilbehandlung (AHB)/Rehabilitation

Viele Patientinnen fühlen sich durch die Therapie sehr erschöpft und in ihrer Lebensqualität stark eingeschränkt. In diesem Fall kann eine Anschlussrehabilitation/Anschlussheilbehandlung (AHB) oder eine andere medizinische Rehabilitationsmaßnahme, sei sie stationär oder ambulant, hilfreich sein.

Die Anschlussheilbehandlung wird vom Krankenhausarzt, Radiologen oder Onkologen als notwendig festgestellt und entsprechend eingeleitet. Ihr Ziel ist es, trotz Erkrankung den gewohnten Alltag wieder meistern zu können.

Der Krankenhaussozialdienst (sofern vorhanden) unterstützt Sie bei der Antragstellung und der Auswahl der Klinik. Patientinnen, die nicht im Krankenhaus behandelt werden, können – neben den behandelnden Ärztinnen/Ärzten – ihre Kranken- oder Rentenversicherung auf die Möglichkeit einer Reha-Maßnahme ansprechen. Außerdem finden sich auf der Website der Deutschen Rentenversicherung (www.deutsche-rentenversicherung.de) in der Rubrik „Beratung und Kontakt“ weitere Kontaktmöglichkeiten und eine Suche nach Beratungsstellen vor Ort nach Ortsnamen oder Postleitzahl.

Jede sozialversicherte oder beihilfeberechtigte Patientin hat während oder nach einer Krebserkrankung und auch bei Metastasierung Anspruch auf eine stationäre Rehabilitation. Kostenträger sind die Kranken- oder Rentenversicherungen bzw. die Beihilfestellen der Länder. Bei privat Ver-

sicherten gilt dagegen allein der jeweils abgeschlossene Versicherungsvertrag. Nach Absprache übernehmen vielfach auch Privatversicherungen die Kosten für eine Anschlussheilbehandlung oder anschließende Rehabilitationsverfahren.

Viele wichtige Informationen zur Rehabilitation bei einer Krebserkrankung finden Sie in in der Broschüre „Rehabilitation bei Brustkrebs“ der Frauenselbsthilfe Krebs. Wie alle Broschüren der FSH kann auch diese unter www.frauenselbsthilfe.de oder in der Bonner Geschäftsstelle bestellt werden (Adresse siehe Anhang).

Umfassende Informationen zum Thema bietet die Deutsche Rentenversicherung unter www.deutsche-rentenversicherung.de. Auch die Krankenkassen informieren auf ihren Internetseiten. Einen Überblick über Ziel und Finanzierung der Rehabilitation im deutschen Gesundheitswesen findet sich auf der Website des Bundesministeriums für Gesundheit (www.bmg.bund.de). Telefonnummern zu diesen Angeboten finden Sie im Anhang.

Regelmäßige ärztliche Betreuung

Patientinnen in metastasierter Lebenssituation brauchen eine dauerhaft angelegte medizinische Betreuung, um den Gesundheitszustand im Auge zu behalten und zu überwachen

Ziele der ärztlichen Betreuung sind:

- eventuelle Krankheits- und Therapiefolgen zu behandeln
- ein mögliches Fortschreiten der Erkrankung frühzeitig zu erkennen
- Symptome gezielt abzuklären
- Nebenwirkungen von Therapien zu erkennen und zu behandeln
- die Überlebenszeit zu verlängern
- eine möglichst gute Lebensqualität zu erhalten

Voraussetzung für eine gute Betreuung ist eine offene, vertrauensvolle Arzt-Patientenkommunikation und eine gute Arzt-Patientenbeziehung.

Generelle Empfehlungen zum Umfang können nicht gegeben werden, da Untersuchungstermine jeweils an die individuelle Situation angepasst werden müssen.

Patientenrechte

Im Rahmen der Generalversammlung der Europäischen Krebsgesellschaften in Oslo wurde im Jahr 2002 eine Charta für Rechte von Menschen mit einer Krebserkrankung erarbeitet und von der Deutschen Krebsgesellschaft und ihren Ländergesellschaften unterzeichnet.

Menschen mit einer Krebserkrankung haben das Recht auf körperliche und psychische Unversehrtheit, auf Würde, auf Respekt ihrer Privatsphäre, auf Respektierung ihrer moralischen, kulturellen, philosophischen, ideologischen und religiösen Wertvorstellungen und darauf, nicht diskriminiert zu werden.

Recht auf medizinische Versorgung

Patientinnen und Patienten haben das Recht,

- qualitativ angemessen und kontinuierlich versorgt zu werden,
- ihren Arzt frei zu wählen,
- jederzeit die Meinung eines anderen Arztes einzuholen (Zweitmeinung),
- Präventions- und Früherkennungsmaßnahmen wahrzunehmen,
- auf Linderung ihrer Leiden,
- am Lebensende eine menschenwürdige Versorgung zu erhalten (palliativmedizinische Versorgung) und
- würdevoll zu sterben.

Recht auf Information

Patientinnen und Patienten haben das Recht,

- vollständig, verständlich und angemessen aufgeklärt und beraten zu werden,
- über ihre Erkrankung, die vorgeschlagenen Therapien, mögliche Risiken und potenziellen Nutzen informiert zu werden,
- über die Identität und den beruflichen Status ihrer Ärzte informiert zu werden,
- jemand anderen in ihrem Namen informieren zu lassen und/oder bei Gesprächen mit den Ärzten hinzuzuziehen,
- auf ausdrücklichen Wunsch hin nicht informiert zu werden.

Recht auf Selbstbestimmung

Patientinnen und Patienten haben das Recht,

- alle medizinischen Maßnahmen selbst zu bestimmen, d. h. es kann und darf nichts geschehen, dem Sie nicht zugestimmt haben.
- Vorausverfügungen zu treffen, z. B. durch eine Patientenverfügung (siehe dazu das Kapitel „Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht“).

Recht auf Vertraulichkeit und Schutz der Privatsphäre

Patientinnen und Patienten haben das Recht,

- eine Ausfertigung der medizinischen Akten zu erhalten, d. h. aller Berichte und Befunde, die die eigene Person betreffen,
- dass alle Informationen bezüglich ihrer Diagnose, Prognose und Behandlung vertraulich behandelt werden,
- dass ihre Daten geschützt werden,
- dass ihre Daten, wenn notwendig korrigiert, vervollständigt, gelöscht, klargestellt oder aktualisiert werden.

Weitere Informationen zu Patientenschutz und Patientenrechten erhalten Sie beim Bundesministerium für Gesundheit (www.bmg.bund.de).

Sozialrechtliche Ansprüche

Verschlechtert sich durch Metastasen der Gesundheitszustand bei einer Krebserkrankung, dann sollten Betroffene einen Antrag auf Erhöhung des Grades der Behinderung (GdB) bzw. einen Verschlimmerungsantrag stellen. Dafür zuständig sind entweder die Versorgungsämter oder, je nach Bundesland, die entsprechenden Ämter in der Kreis- oder Stadtverwaltung. Der Vordruck für den Antrag wird auf Anfrage vom zuständigen (Versorgungs-) Amt zugeschickt oder kann ggf. im Internet heruntergeladen werden. Es wird dann auch geprüft, ob ein neuer Schwerbehindertenausweis mit eventuell neuen Merkzeichen ausgestellt wird.

Beim Verschlimmerungsantrag sollen nur die Behinderungen angegeben werden, die sich verschlimmert haben bzw. die neu hinzugekommen sind. Damit der Antrag zügig bearbeitet wird, ist es sinnvoll, direkt die entsprechenden aktuellen ärztlichen Befundberichte in Kopie beizulegen.

Weitere Informationen zu sozialrechtlichen Ansprüchen, wie zum Krankengeld oder zur Berentung, finden Sie im E-Book / PDF „Soziale Informa-

tionen“ der Frauenselbsthilfe Krebs, das Sie auf der Website www.frauen-selbsthilfe.de herunterladen können.

Auskunft und Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragen erhalten Sie auch vom Sozialdienst Ihres Krankenhauses (sofern Sie dort in Behandlung sind), von psychosozialen Beratungsstellen, beim Info-Netz Krebs der Deutschen Krebshilfe oder bei einem der großen Sozialverbände (Kontaktdaten siehe Anhang).

Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

Jeder Mensch kann in die Lage geraten, dass die Verantwortung für das eigene Leben auf einmal in fremden Händen liegt. Für Patientinnen mit weit fortgeschrittenem Krebs trifft das in besonderem Maße zu. Wer auch in solchen Situationen selbst bestimmen will, was mit ihm geschieht und was unterbleiben soll, kann durch sogenannte Vorausverfügungen Vorsorge treffen.

Im Gesetz zur Regelung der Patientenverfügung (3. Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts) wird das Selbstbestimmungsrecht der Betroffenen gestärkt. Der schriftlich niedergelegte Patientenwille über die Behandlung oder Nichtbehandlung bei einer schweren Krankheit ist weitestgehend verbindlich.

Patientenverfügung

Bevor Sie eine Patientenverfügung aufsetzen, ist es ratsam, sich intensiv mit dem Thema auseinanderzusetzen: Was ist Ihnen im Zusammenhang mit Leben und Tod wichtig? Wovor haben Sie Angst und was erhoffen Sie sich? Wenn Sie sich darüber Klarheit verschafft haben, sollten Sie Ihre Gedanken dazu schriftlich niederlegen.

In der Patientenverfügung können zum Beispiel Vorgaben zu lebenserhaltenden Maßnahmen wie künstlicher Ernährung oder künstlicher Beatmung gemacht werden. Eine Patientenverfügung sollte in jedem Fall sehr konkret formuliert werden, um keinen Spielraum für Interpretationen zu lassen. Von Vordrucken, die nur noch angekreuzt und unterschrieben werden müssen, ist abzuraten, da sie generell zu pauschal sind.

Nur volljährige Personen, die in der Lage sind, die Tragweite ihrer Entscheidung zu verstehen, können eine Verfügung erstellen. Außerdem muss diese schriftlich abgefasst werden und erfordert eine eigenhändige Unter-

schrift. Eine notarielle Beglaubigung ist hingegen nicht erforderlich. Die Patientenverfügung sollte regelmäßig aktualisiert werden.

Vorsorgevollmacht

Wichtig ist, dass eine Patientenverfügung mit einer Vorsorgevollmacht verbunden wird. In der Vorsorgevollmacht ist festgelegt, welcher Angehörige oder welche Person des Vertrauens als Bevollmächtigter dafür Sorge trägt, dass Ihr Wille soweit wie möglich befolgt wird. Ohne diese Vollmacht ist kein Familienangehöriger befugt, für Sie zu entscheiden.

Textbausteine und weitere hilfreiche Informationen zum Thema bieten:

- das Bundesjustizministerium über die Informationsseite im Internet (hier gibt es auch ein Vollmachtsformular) sowie die Print-Broschüren „Patientenverfügung“ und „Betreuungsrecht“ (www.bmjv.de oder Tel. 030 – 18 580 0)
- die Verbraucherzentrale über die Informationsseite im Internet und die Print-Broschüre „Patientenverfügung“ (www.verbraucherzentrale.de oder Tel. 0211 – 38 09 555)

Palliativmedizin

Die Palliativmedizin (von lateinisch pallium = Mantel) wird oft als die Gesamtheit lindernder Maßnahmen für die letzten Lebenswochen oder Tage betrachtet. Tatsächlich sind lindernde Maßnahmen jedoch auch zu einem früheren Zeitpunkt im Verlauf einer Tumorerkrankung wichtig.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Palliativversorgung folgendermaßen: *„Sie ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen oder Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, gewissenhafte Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderer belastender Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“*

Dennoch löst der Begriff „palliativ“ bei vielen Menschen mit einer Krebserkrankung ungute Gefühle aus. Viele verbinden damit automatisch Ausichtslosigkeit, Aufgeben von Hoffnung, fehlende Therapiemöglichkeiten, das Todesurteil, Sterben.

Im folgenden Abschnitt möchten wir anhand einer kleinen Geschichte darstellen, warum diese Assoziation falsch ist:

Es ist ein frühherbstlicher Abend. In einem italienischen Restaurant sitzt ein Paar, isst, trinkt und unterhält sich. Am Ende des Abends bezahlen sie und gehen hinaus. Der Mann fragt seine Begleiterin, ob er ihr seinen Mantel umlegen darf, denn sie trägt ein dünnes Kleid und es ist schon recht kühl geworden. Die Frau zögert: „Meinst du den brauche ich jetzt schon? Es ist doch noch nicht so richtig kalt.“ Er antwortet: „Du musst ja nicht durchgefroren sein, bevor du den Mantel anziehst.“ Die Frau lächelt ihn an und lässt sich den Mantel umlegen.

Was für eine selbstverständliche Geschichte. Wir alle kennen solche oder ähnliche Situationen, lassen gut für uns sorgen und sorgen gut für uns. Das ist Lebensqualität. Das fördert unsere Lebensqualität. Wir gehen nicht ins Leiden, wo wir es nicht müssen.

Wenn Metastasen diagnostiziert werden, ist es dann ebenso leicht wie im Restaurantbeispiel, den schützenden Mantel anzunehmen? Offensichtlich nicht, denn noch immer wird der "Mantel" häufig abgelehnt. Es ist gerade so, als würde die Frau im Restaurantbeispiel sagen: „Ich halte lieber die Kälte aus!“ Als wäre es ein Zeichen von Schwäche oder Aufgeben, den Mantel anzunehmen.

Es ist nicht nur subjektiv hilfreich, palliativ (auf Linderung quälender Symptome und Steigerung der Lebensqualität) ausgerichtete Maßnahmen frühzeitig und/oder parallel in die onkologische Behandlung einzubinden, sondern in Studien belegt, dass damit sogar die Lebenszeit verlängert werden kann (z. B. Landmark-Studie von Jennifer Temel 2010). Es geht also nicht um den Verlust von weiteren Optionen im Kampf gegen eine nicht mehr heilbare Erkrankung, sondern um die Erhaltung von Ressourcen und die Steigerung der Lebensqualität.

Insbesondere metastasierter Brustkrebs gilt heute dank der medizinischen Entwicklung als eine chronische Erkrankung. Die Einbindung von palliativ-medizinischer Versorgung kann begleitend mit der eigentlichen Tumorthherapie eingesetzt werden und schon früh in der metastasierten Erkrankungsphase dazu beitragen, spezifische Probleme zu lindern, aggressive Therapien erträglicher zu machen und die Lebensqualität sowohl der Patientinnen als auch von deren Angehörigen zu erhalten oder zu verbessern.

Angebote der Palliativversorgung

Besteht bei einer Patientin Bedarf für eine palliativmedizinische Versorgung, wird zunächst geklärt, welche Symptome am meisten belasten und welche Wünsche bei der Betroffenen und deren Angehörigen im Vordergrund stehen. Es gibt verschiedene Formen der palliativen Versorgung. Es wird jeweils individuell die geeignete Form ausgewählt, je nachdem, wie komplex das Krankheitsbild, die individuelle Situation und die sich daraus ergebenden palliativen Maßnahmen sind. Unterschieden wird in Angebote der allgemeinen (APV) und der spezialisierten Palliativversorgung (SPV). Außerdem gibt es übergreifende Angebote wie stationäre Hospize oder ambulante Hospizdienste.

Sind die Beschwerden der Patientin noch nicht so stark ausgeprägt, werden meist Maßnahmen der allgemeinen Palliativversorgung gewählt. Das sind z. B. palliativtherapeutische Interventionen (ambulant) bei der Hausärztin/dem Hausarzt, auf einer Krankenhausstation, in einer Pflegeeinrichtung oder durch einen Pflegedienst.

Behandlung auf einer Palliativstation

Menschen, die an einer unheilbaren, weit fortgeschrittenen Erkrankung und unter Symptomen wie z. B. Schmerzen, Übelkeit und Atemnot leiden und deshalb einer Krankenhausbehandlung bedürfen, können auf eine Palliativstation aufgenommen werden. Dafür ist das Einverständnis der Patientin erforderlich; diese muss über das Konzept der palliativen Behandlung aufgeklärt sein.

Eine Palliativstation ist eine spezielle Station innerhalb eines Krankenhauses. Sie zeichnet sich durch ein multiprofessionelles Team aus, das in enger Kooperation miteinander arbeitet und so einen ganzheitlichen Behandlungsansatz sicherstellt. Das Team besteht in der Regel aus

- dem palliativmedizinisch geschulten Arzt- und Pflegepersonal, das ausschließlich für die jeweilige Palliativstation zuständig ist,
- SozialarbeiterInnen, PsychologInnen, SeelsorgerInnen
- ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern.

Auf einer Palliativstation ist der Mitarbeiterstellenschlüssel im Verhältnis zur Patientenzahl höher als auf den anderen Stationen einer Klinik. Die dort Tätigen haben zudem meist eine palliativmedizinische Zusatzqualifikation.

Ziel der Behandlung auf einer Palliativstation ist es, sowohl die körperlichen Beschwerden einer unheilbaren, fortgeschrittenen Erkrankung als auch die damit verbundenen psychosozialen Probleme zu lindern. Unheilbar kranke Menschen sollen so die Möglichkeit erhalten, in bestmöglicher Qualität zu leben.

Auf einer Palliativstation werden akut auftretende Schmerzen und andere Symptome behandelt. Es geht zunächst darum, die Patientin in einen Zustand zu versetzen, der ihr die Rückkehr in ihr häusliches Umfeld ermöglicht. Gelingt es, die krankheits- und/oder therapiebedingten Beschwerden zu lindern und die Betreuungssituation zu stabilisieren, kann die Patientin wieder entlassen werden.

Ein weiteres Ziel ist die psychosoziale Begleitung, die emotionale Unterstützung und die Hilfe bei organisatorischen Fragen auch für Angehörige in der Zeit der Begleitung und des Abschiednehmens. Angehörige haben auf der Palliativstation die Möglichkeit, rund um die Uhr und ohne Bezahlung am Krankenbett zu verweilen.

Eine Notfallaufnahme auf eine Palliativstation ist kaum möglich. Es besteht jedoch die Möglichkeit, dass bei entsprechendem Befund Patientinnen von einer Akut- auf die Palliativstation verlegt werden. Dort kann dann der erforderliche Behandlungsplan zur Symptomkontrolle aufgestellt werden.

Die Kosten der stationären Palliativversorgung werden von der gesetzlichen Krankenversicherung übernommen. Es gelten dieselben Zuzahlungsbedingungen wie bei einem Krankenhausaufenthalt.

Um eine Palliativstation in Ihrer Nähe zu finden, können Sie die Suchmaschine der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin nutzen. Sie ist zu finden unter: www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/de/angebote/erwachsene/3-palliativstationen

Entlassung nach Hause

Die Verweildauer auf einer Palliativstation ist begrenzt. Sie beträgt durchschnittlich zwischen zehn und zwölf Tagen. Daher ist schon frühzeitig zu überlegen, ob die spätere Entlassung nach Hause oder in eine stationäre Pflegeeinrichtung erfolgen soll, damit dafür entsprechende Vorkehrungen getroffen werden können.

Wenn die Patientin in das häusliche Umfeld entlassen werden kann, ist eine gute Vorbereitung notwendig. Folgende Punkte müssen geklärt werden:

- Ist die medizinische Betreuung gesichert?
- Ist die pflegerische Betreuung gesichert?
- Sind die notwendigen Pflegehilfsmittel (Pflegebett usw.) vorhanden?
- Ist die Finanzierung gesichert?
- Ist die Wohnsituation der Patientin für die ambulante palliative Begleitung geeignet?

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Wenn das Beschwerdebild komplexer oder die einzelnen Symptome sehr ausgeprägt sind und nur durch spezialisierte Fachkräfte wirksam behandelt werden können, kommt die spezialisierte Palliativversorgung zum Einsatz. Sie muss von einer Ärztin/einem Arzt verordnet werden und erfolgt entweder ambulant oder stationär.

Im ambulanten Bereich ist die spezialisierte Palliativversorgung gesetzlich verankert als SAPV (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung). Sie wird in der Regel von einem Team aus qualifizierten Ärztinnen/Ärzten, Pflegekräften, Psycho- und PhysiotherapeutInnen (Palliative Care Team) übernommen und soll es ermöglichen, dass auch schwer kranke Patientinnen weiter in ihrer gewohnten Umgebung leben können.

Anspruchsberechtigt sind Patientinnen, die

- an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, die eine begrenzte Lebenserwartung zur Folge hat und
- eine besonders aufwendige Versorgung benötigen, die sowohl ambulant als auch in stationären Pflegeeinrichtungen erbracht werden kann.

Die SAPV umfasst alle Leistungen der ambulanten Krankenbehandlung und die erforderliche Koordination der diagnostischen, therapeutischen und pflegerischen Leistungen sowie die Beratung, Anleitung und Begleitung der Ärztinnen/Ärzte, der Teammitglieder, der Patientin und ihrer Angehörigen. Die SAPV muss auf die Patientin und ihre Situation individuell abgestimmt werden.

Inhalte der SAPV sind u. a.:

- die Koordination der palliativmedizinischen und pflegerischen Versorgung im Team sowie das Aufstellen und Führen eines Behandlungsplans
- Ruf-, Notfall- und Kriseninterventionsbereitschaft rund um die Uhr
- Beratung, Anleitung und Begleitung der Patientin und ihrer Angehörigen
- Beratung der betreuenden Leistungserbringer
- psychosoziale Unterstützung

Die SAPV kann von der niedergelassenen Ärztin/dem niedergelassenen Arzt oder von der Krankenhausärztin/dem Krankenhausarzt verordnet werden. Letztere können die Verordnung jedoch nur für sieben Tage ausstellen. Die Verordnung muss spätestens am dritten Tag nach Ausstellung bei der Krankenkasse vorgelegt werden. Kostenträger ist die Krankenkasse.

Auch schwer kranke Menschen, die in einem Hospiz leben, haben Anspruch auf die Teilleistung der erforderlichen ärztlichen Versorgung im Rahmen der SAPV.

Um bei Ihnen vor Ort ein SAPV-Team zu finden, können Sie die Suchmaschine der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin nutzen. Sie ist zu finden unter: www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/de/angebote/erwachsene/8-sapv_teams

Stationäre Hospize und ambulante Hospizdienste

Im Mittelpunkt der stationären und der ambulanten Hospizarbeit stehen sterbende Menschen und deren Angehörigen mit ihren Bedürfnissen und Rechten in der letzten Lebensphase. Ziele der Hospizarbeit sind Schmerztherapie, lindernde Pflege und menschliche Zuwendung. Diese lebensbejahende Grundidee schließt die aktive Sterbehilfe aus. Schwerpunkte sind die psychosoziale und die spirituelle Begleitung, die palliative Medizin und die palliative Pflege.

Zu Hause zu sterben, ist der Wunsch der meisten Menschen. Dies möglich zu machen, ist das vorrangige Ziel der Hospizbewegung. Ambulante Hospize arbeiten in der Regel eng vernetzt mit allen anderen Beteiligten der Hospiz- und Palliativversorgung und bauen zum Teil auch Netzwerke auf, um diese Versorgung zu ermöglichen. Sie ergänzen die Leistungen ambulanter Pflegedienste und unterstützen die Arbeit der ambulanten Palliativdienste.

Ambulante Hospize arbeiten meist mit ehrenamtlichen Kräften, die speziell geschult werden. Die Mitarbeiter beraten und unterstützen die Patientinnen und deren Angehörige außerdem bei psychosozialen Problemen und bei der Trauerarbeit.

Ambulante Hospize werden von den Krankenkassen finanziell gefördert, wenn sie mit palliativmedizinisch erfahrenen Pflegediensten und Ärztinnen/Ärzten zusammenarbeiten und unter fachlicher Verantwortung einer Krankenschwester/eines Krankenpflegers oder einer anderen qualifizierten Person stehen. Diese müssen mehrjährige Erfahrung in der palliativmedizinischen Pflege haben. Ambulante Hospize werden darüber hinaus durch Spenden finanziert. Für Patientinnen entstehen bei der Inanspruchnahme keine Kosten.

Stationäre Hospize sind baulich, organisatorisch und wirtschaftlich eigenständige Einrichtungen mit separatem Personal und Konzept. Sie verfügen mindestens über acht und in der Regel höchstens über 16 Betten. Voraussetzung für die Aufnahme in ein stationäres Hospiz ist, dass die Patientin bzw. der Patient an einer Erkrankung leidet, die fortschreitend verläuft und bei der eine Heilung ausgeschlossen ist. Zu den weiteren Voraussetzungen zählen u. a., dass eine palliativ-medizinische und palliativ-pflegerische Versorgung im stationären Hospiz notwendig ist und eine Aufnahme von der Patientin bzw. dem Patienten gewünscht wird.

Um bei Ihnen vor Ort eine stationäre Hospiz-Einrichtung zu finden, können Sie die Suchmaschine der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin nutzen. Sie ist zu finden unter: www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/de/angebote/erwachsene/2-stationaere_hospize

Für ambulante Hospiz-Dienste wählen Sie die folgende Seite: www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/de/angebote/erwachsene/1-ambulante_hospizdienste

„Wegworte“

Liebe Leserin, lieber Leser,

Ihre Situation ist nicht einfach. Wir hoffen, Ihnen mit dieser Broschüre ein wenig Sicherheit in dieser unsicheren Zeit zu geben. Ihre Erkrankung können wir nicht heilen, wir können jedoch für Sie dasein und Ihre Suche nach Wegen und Möglichkeiten erleichtern.

Napoleon sagte einst: „In einer verzweifelten Situation, die ein besonderes Können erfordert, bringen wir dieses Können auf, auch wenn wir vorher keine Ahnung davon hatten.“ Wir wünschen Ihnen von Herzen, dass Sie dieses Können aufbringen; dass Sie Ihren Weg gehen; und dass Sie dabei Menschen an Ihrer Seite haben, die Ihnen guttun.

Ihre Dr. phil. Sylvia Brathuhn
Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs

Anhang

Angebote der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH)

Als Menschen mit einer Krebserkrankung unterstützen wir andere Betroffene darin, die vorhandenen, eigenen Ressourcen zu erkennen und zu nutzen. Unsere vielfältigen Erfahrungen bieten wir als Hilfestellung und Orientierung an, um zu lernen, mit Ängsten umzugehen und Selbsthilfe zu ermöglichen. Aus der erlebten Kompetenz heraus sind wir bei einer Krebserkrankung mit ihren möglichen Einschränkungen und Verlusten Expertinnen in Fragen der Alltags- und Lebensgestaltung. Es ist uns wichtig, dass Betroffene ihre Lebensqualität und ihre soziale Integration erhalten oder wiedererlangen.

Wir bieten folgende Möglichkeiten der Unterstützung an:

Austausch in Selbsthilfegruppen

FSH-Gruppen in Ihrer Nähe finden Sie im Internet unter: www.frauenselbsthilfe.de/gruppen.html oder erfragen Sie diese telefonisch in der Bundesgeschäftsstelle der FSH unter: Telefon 0228 – 3 38 89-400

Beratung am Telefon

Sie haben ein akutes Problem oder eine Frage? Sie suchen einfach jemanden zum Reden? Dann können Sie sich an eine unserer Telefonberaterinnen wenden. Das sind FSH-Mitglieder, die eine eigens dafür entwickelte Qualifizierung durchlaufen haben und Ihnen kompetent Rede und Antwort stehen können.

Die Beraterinnen wechseln sich wöchentlich ab. Die aktuelle Telefonnummer erfahren Sie in der Bundesgeschäftsstelle der FSH unter:

Telefon 0228 – 3 38 89-400

Bürozeiten:

Montag bis Donnerstag von 8:00 bis 15:00 Uhr

Freitag: 9:00 bis 12:00 Uhr

Forum für den Betroffenen austausch im Internet

Unser moderiertes Forum im Internet bietet orts- und zeitunabhängig die Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Für Menschen mit einer metastasierten Krebserkrankung gibt es dort eine eigene Gruppe: <https://forum.frauenselbsthilfe.de>

Netzwerk Leben mit Metastasen

Die Frauenselbsthilfe Krebs baut zurzeit ein Netzwerk für Menschen mit Metastasen auf. Über Fortschritte informieren wir auf unserer Website www.frauenselbsthilfe.de. Außerdem können Sie sich auch gern telefonisch nach den aktuellen Angeboten für Menschen mit Metastasen bei uns in der Bundesgeschäftsstelle erkundigen (Kontaktdaten siehe oben).

Qualitätsgesicherte Informationen

Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums

Der Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums informiert qualitätsgesichert und aktuell:

- im Internet: www.krebsinformationsdienst.de
- am Telefon: gebührenfrei unter der Nummer 0800 - 420 30 40
täglich von 8:00 bis 20:00 Uhr (auch an Wochenenden)
- per E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de

Infonetz Krebs der Stiftung Deutsche Krebshilfe

Das INFONETZ KREBS der Stiftung Deutsche Krebshilfe informiert zu allen krebsbezogenen Themen und insbesondere bei Fragen zum Sozialrecht:

- im Internet: www.infonetz-krebs.de
- am Telefon: gebührenfrei unter der Nummer 0800 - 80 70 88 77
montags bis freitags von 8:00 bis 17:00 Uhr

Gesundheitsinformationen des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

In dem vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) entwickelten Internetportal www.gesundheitsinformation.de werden medizinische Themen verständlich aufbereitet und der jeweils aktuelle Stand der Forschung dargestellt.

Kompetenznetz Komplementärmedizin

Das Kompetenznetz Komplementärmedizin, genannt KOKON, ist ein Forschungsverbund von insgesamt 13 Institutionen, die sich darum kümmern, dass gute und verlässliche Information zur Komplementärmedizin für Patientinnen und Patienten erarbeitet werden: www.kokoninfo.de.

Weitere hilfreiche Informationsangebote

Informationsangebote der Krankenversicherungen

Wenn es um die Kostenübernahme für medizinische und unterstützende Leistungen geht, ist in erster Linie Ihre Krankenversicherung zuständig. Auf Ihrer Versichertenkarte finden Sie Service-Telefonnummern sowie die Internetadresse Ihrer Versicherung.

Wichtige Infos zum Sozialrecht finden Sie beim Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkassen unter www.gkv-spitzenverband.de.

Die privaten Krankenversicherungen präsentieren sich unter www.pkv.de.

Informationsangebote der gesetzlichen Rentenversicherung

Wenn es um die Wahrnehmung einer Rehabilitationsmaßnahme oder um Rentenfragen geht, ist die gesetzliche Rentenversicherung der richtige Ansprechpartner: www.deutsche-rentenversicherung.de.

Das zentrale kostenlose Beratungstelefon ist montags bis donnerstags von 7:30 bis 19:30 Uhr und freitags von 7:30 bis 15:30 Uhr besetzt: 0800 - 1000 4800.

Informationen zum Thema Rehabilitation

Auf der Website der Deutschen Rentenversicherung unter: www.deutsche-rentenversicherung.de findet sich in der Rubrik „Beratung und Kontakt“ eine Suchfunktion, um Beratungsstellen vor Ort sortiert nach Ortsnamen oder Postleitzahl zu recherchieren. Für Reha-Maßnahmen in Nordrhein-Westfalen ist die Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung zuständig. Informationen gibt es unter: www.argekrebsnw.de

Informationen zu Hospizen

Die folgenden Organisationen befassen sich mit der Versorgung Schwerkranker und Sterbender, nicht nur bei Krebs. Sie bieten Hintergrundinformation und können Anlaufstellen vor Ort nennen:

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)

Auf der Website der DGP finden Sie eine Adressliste zu nationalen und internationalen Organisationen, die wichtige Informationen für Patientinnen und Angehörige bereithalten: www.dgpalliativmedizin.de

Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.

Der Verband und die entsprechenden Landesarbeitsgemeinschaften bieten im Internet vielfältige Informationen für Betroffene und Leistungserbringer, außerdem Adressen sowie Hinweise auf nützliche Bücher und Broschüren: www.hospiz.net

Blauer Ratgeber Nr. 57 der Deutschen Krebshilfe: „Palliativmedizin“

Die Deutsche Krebshilfe gibt sogenannte „Blaue Ratgeber“ heraus. In dieser Reihe findet sich auch die Broschüre zum Thema Palliativmedizin. Sie kann kostenfrei bei der Krebshilfe bestellt werden unter:

www.krebshilfe.de/ueber-krebs/palliativmedizin

Tel.: 0800 - 80 70 88 77.

Seriöse Krebs-Selbsthilfeorganisationen

Bundesweit tätige Krebs-Selbsthilfeorganisationen, die bestimmte Qualitätsanforderungen erfüllen, stehen unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe und werden finanziell von dieser gefördert. Dies sind zurzeit zehn Verbände, die sich im Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V. (HKSH-BV) zusammengeschlossen und ihre Geschäftsstellen in Bonn in der Thomas-Mann-Str. 40 haben.

Diese zehn Verbände arbeiten unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens. Sie sind in ihrer Arbeit nur den Interessen von Menschen mit einer Krebserkrankung verpflichtet. Ihre Arbeit ist auf Hilfe zur Selbsthilfe ausgerichtet und den Prinzipien der klassischen Selbsthilfe verpflichtet:

- eigene Betroffenheit, indirekte Betroffenheit
- freiwillige Mitarbeit (Ehrenamt)
- demokratische Wahlen bei der Besetzung der Ämter
- Offenheit für alle Betroffenen
- Neutralität und Unabhängigkeit

Zu den im HKSH-BV zusammengeschlossenen und von der Deutschen Krebshilfe geförderten Verbänden gehören:

Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.

www.adp-bonn.de

Tel.: 0228 – 3 38 89-251

Mail: bgs@adp-bonn.de

BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V.

www.brca-netzwerk.de

Tel.: 0228 – 3 38 89-100

Mail: info@brca-netzwerk.de

Bundesverband der Kehlkopfoperierten e.V.

www.kehlkopfooperiert-bv.de

Tel.: 0228 – 3 38 89-300

Mail: geschaefsstelle@kehlkopfooperiert-bv.de

Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.

www.prostatakrebs-bps.de

Tel.: 0228 – 3 38 89-500

Mail: info@prostatakrebs-bps.de

Telefonische Beratung dienstags, mittwochs und donnerstags von 15:00 bis 18:00 Uhr (außer an Feiertagen) unter der gebührenfreien Service-Rufnummer: 0800 – 70 80 123

Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.

www.sd-krebs.de

Tel.: 0 18 05 – 64 63 73

Mail: info@sd-krebs.de

Deutsche ILCO e.V. für Stomaträger, Menschen mit Darmkrebs

www.ilco.de

Tel.: 0228 - 3 38 89-450

Mail: info@ilco.de

Forum: www.ilco.de/forum

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.

www.leukaemie-hilfe.de

Tel.: 0228 – 3 38 89-200; Sprechzeiten montags bis freitags von 9:00 bis 12:00 Uhr und 14:00 bis 16:00 Uhr, außer Mittwochnachmittag

Mail: info@leukaemie-hilfe.de

Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e.V.

www.frauenselbsthilfe.de

Tel.: 0228 – 3 38 89-400

Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de

Forum: <https://forum.frauenselbsthilfe.de>

www.facebook.com/frauenselbsthilfe

Kopf-Hals-M.U.N.D-Krebs e.V.

www.kopf-hals-mund-krebs.de

Tel.: 0228 – 3 38 89-280

info@kopf-hals-mund-krebs.de

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

www.blasenkrebs-shb.de

Tel.: 0208 – 62 19 60 41

Forum: www.forum-blasenkrebs.net

Informationen zu Sportangeboten in der Krebsnachsorge

Sport in der Krebsnachsorge wird in den meisten Bundesländern angeboten. Die Gruppen werden von speziell ausgebildeten Fachkräften geleitet. Die Teilnahme wird in der Regel vom behandelnden Arzt verordnet.

Baden-Württemberg

Badischer Sportbund Freiburg

Tel.: 0761 – 15 246-0

Mail: info@bsb-freiburg.de

Badischer Sportbund Nord e.V.

Tel.: 0721 – 1808-0

Mail: info@Badischer-Sportbund.de

Württembergischer Landessportbund

Tel.: 0711 – 28 077-100

Mail: info@wlsb.de

Bayern

Behinderten- und Rehabilitations-Sportverband Bayern e.V.

Tel.: 089 – 544 189-0

E-mail: Mai: info@bvs-bayern.com

Berlin

Behinderten- und Rehabilitations-Sportverband Berlin e.V.

Tel.: 030 – 30 83 38 70

Mail: info@bsberlin.de

Brandenburg

Landessportbund Brandenburg e.V.

Tel.: 0331 – 97 198-0

Mail: info@lsb-brandenburg.de

Behinderten- und Rehabilitationssportverband Brandenburg e.V.

Tel.: 0355 – 486 463 25

Mail: kontakt@bsbrandenburg.de

Bremen

Landessportbund Bremen

Tel.: 0421 – 79 287-0

Mail: info@lsb-bremen.de

Hamburg

Behinderten- u. Rehabilitations-Sportverband Hamburg e.V.

Tel.: 040 – 41 908-155

Mail: mail@brs-hamburg.de

Hessen

Landessportbund Hessen e.V.

Tel.: 069 – 67 89-0

Mail: info@lsbh.de

Mecklenburg-Vorpommern

Landessportbund Mecklenburg-Vorpommern e.V.

Tel.: 0385 – 76 176-0

Mail: info@lsb-mv.de

Verband für Behinderten- und Rehabilitationssport M-V e.V.

Tel.: 0381 – 72 17 52

Mail: kontakt@vbrs-mv.de

Niedersachsen

Behinderten-Sportverband Niedersachsen e.V.

Tel.: 0511 – 12 68-5101

Mail: info@bsn-ev.de

Nordrhein-Westfalen

Landessportbund Nordrhein-Westfalen e.V.

Tel.: 0203 – 73 81-0

Mail: info@lsb.nrw.de

Behinderten- und Rehabilitationssportverband Nordrhein-Westfalen e.V.

Tel.: 0203 – 71 74-150

Mail: brsnw@brsnw.de

Rheinland-Pfalz

Landessportbund Rheinland-Pfalz e.V.

Tel.: 06131 – 28 14-0

Mail: lsb@lsb-rlp.de

Behinderten- und Rehabilitationssportverband Rheinland-Pfalz e.V.

Tel.: 0261 – 97 38 78-0

Mail: info@bsv-rlp.de

Saarland

Landessportverband Saarland e.V.

Tel.: 0681 – 3879-110

Mail: info@lsvs.de

Sachsen

Landessportbund Sachsen e.V.

Tel.: 0341 – 21 63 10

Mail: lsb@sport-fuer-sachsen.de

Sächsischer Behinderten- und Rehabilitationssportverband

Tel.: 0341 – 23 10 660

Mail: sbv@behindertensport-sachsen.de

Sachsen-Anhalt

Behinderten- und Rehabilitations-Sportverband Sachsen-Anhalt e.V.

Tel.: 0345 – 5170-824

Mail: info@bssa.de

Schleswig-Holstein

Landessportverband Schleswig-Holstein e.V.

Tel.: 04 31 – 64 86-0

Mail: info@lsv-sh.de

Thüringen

Landessportbund Thüringen e.V.

Tel.: 0361 – 34 054-0

Mail: info@lsb-thueringen.de

Thüringer Behinderten- und Rehabilitations-Sportverband e.V.

Tel.: 0361 – 34 53 800

Mail: tbrsv@t-online.de

Online-Suchmaschine für Bewegungsangebote

Der Deutsche Olympische Sportbund bietet auf seiner Website die Möglichkeit an, auf einer Deutschlandkarte ein Postleitzahlengebiet auszuwählen oder nach Ort oder Postleitzahl zu suchen und so ein Sportangebot (nicht krebspezifisch) in der Nähe zu finden:

<https://sportprogesundheit.dosb.de/angebote/sport-pro-gesundheit/>

Auch die Frauenselbsthilfe Krebs bietet in einigen Gruppen vor Ort Sport in der Krebsnachsorge an. Näheres erfahren Sie auf den jeweiligen Gruppenseiten im Internet: www.frauenselbsthilfe.de/gruppen.html

Studienregister

Deutsches Register Klinischer Studien (DRKS): www.drks.de/drks_web/

Ein Informationsblatt zum Thema Klinische Studien bei Krebserkrankungen bietet der Krebsinformationsdienst (KID) an:

www.krebsinformationsdienst.de/service/iblatt/iblatt-klinischestudien.pdf

Hilfreich ist auch folgende Seite des KID:

www.krebsinformationsdienst.de/tumorarten/grundlagen/klinische-studien-entscheidungshilfe.php

Medizinisches Wörterbuch

adjuvante Therapie	ist eine Therapie, die nach vollständiger operativer Entfernung aller erkennbaren Tumoranteile angewandt wird, um mögliche, bisher aber noch nicht nachweisbare Tumorabsiedlungen (Mikrometastasen) zu bekämpfen und dadurch die langfristigen Heilungsaussichten zu verbessern.
Angiogenesehemmer	Angiogenese bedeutet „Neubildung von Blutgefäßen“ und ist wichtig beim Wachstum und bei der Metastasen-Bildung von Tumoren. Folgerichtig hemmen Angiogenese-Hemmer die Neubildung von Blutgefäßen.
Antihormontherapie	ist eine medikamentöse Behandlung, die die Geschlechtshormone unterdrückt.
Aromatasehemmer	sind Substanzen, die das Enzym Aromatase blockieren, das für die Bildung von Östrogenen verantwortlich ist. Sie reduzieren die Östrogenproduktion im Körper deutlich.
Ascitis	ist eine Flüssigkeitsansammlungen in der Bauchhöhle, z. B. durch Metastasen verursacht
Biopsie	Entnahme von Körpergewebe für eine feingewebliche Untersuchung zur genauen Diagnosestellung (Gewebeprobe)
Bisphosphonate	Medikamentengruppe zur Behandlung von Knochenabbau (Osteoporose) und von Knochenmetastasen
Brachytherapie	besondere Art der Strahlentherapie, bei der eine radioaktive Substanz direkt ins Gewebe eingebracht wird
Bronchoskopie	Spiegelung der Bronchien
Chemotherapie	Verwendung von toxisch wirkenden (giftigen) Substanzen, um möglichst gezielt entartete Zellen auszuschalten.
Computertomographie	Computerunterstütztes diagnostisches Verfahren mit hoher Strahlenbelastung, häufig mit Kontrastmittel (Abkürzung: CT)
de novo	Feststellung einer Metastasierung bereits bei der Erstdiagnose; bei etwa fünf Prozent aller Brustkrebspatientinnen der Fall
Fatigue	Ermüdungserkrankung, unspezifische Abgeschlagenheit
Fernmetastase	Tochtergeschwulst fernab des ursprünglichen Tumors
First-Line-Therapie	erste Therapie nach Auftreten von Metastasen
Grading	Einteilung von Tumoren nach Bösartigkeitsgrad, bestimmt durch pathologische Gewebeuntersuchung
Hämatologe	Fachärztin/Facharzt für die Diagnostik und Behandlung von gut- und bösartigen Bluterkrankungen
HER2-Rezeptor	Bindungsstellen für Wachstumsfaktoren an der Zelloberfläche von Tumorzellen
histologischer Befund	Ergebnis einer Gewebeuntersuchung
Hormonrezeptorstatus	Dichte der Hormonrezeptoren (Bindungsstellen für Wachstumsfaktoren) auf den Tumorzellen

hormonrezeptorpositiv	ein Mammakarzinom, dessen Zellen auf der Oberfläche Hormonrezeptoren tragen und dessen Wachstum somit durch weibliche Hormone beeinflusst wird
Immuntherapie	Behandlungsform, bei der eine Abwehrreaktion gegen das Tumorgewebe erzielt werden soll
interdisziplinär	Zusammenarbeit verschiedener medizinischer Fachrichtungen
intravenös	in eine Vene hinein
Karzinom	bösartiger Tumor (bösartiges Geschwulst)
Kernspintomographie	computergesteuertes, bildgebendes Diagnoseverfahren ohne Röntgenstrahlen – auch Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT); stellt sog. Schnittbilder von Geweben und Organen her
kurativ	heilend, heilbar
Leukozyten	weiße Blutkörperchen; sie wehren Krankheitserreger ab und spielen damit eine wichtige Rolle bei der Immunabwehr
lokale Metastasen	Tochtergeschwülste in der nahen Umgebung des Ursprungstumors
lymphogen	in Zusammenhang mit dem Begriff Metastasierung bedeutet lymphogen „auf dem Lymphweg entstanden“
Metastase	Tochtergeschwulst vom ursprünglichen Krebs an einer anderen Körperstelle
minimalinvasiv	Operationstechnik, bei der ein Katheter oder eine Sonde zum Einsatz kommen, die durch einen kleinen Schnitt oder Stich in die Körperhöhle eingeführt werden und dort eine direkte Behandlung erlauben.
multiprofessionell	über mehrere Berufsausbildungen verfügend
MRT	Magnetresonanztomographie (siehe auch Kernspintomographie)
neoadjuvante Therapie	Therapie vor einer Tumoroperation
Nodus	lat. Lymphknoten
Oligometastasen	Bei einer Oligo-Metastasierung (von griechisch oligo – wenig) haben sich zwar einzelne Metastasen abgesetzt; der Tumor hat sich jedoch noch nicht ungehindert im Körper ausgebreitet.
Onkologie	Lehre der Geschwulsterkrankungen
Onkologin/Onkologe	Fachärztin/Facharzt für Krebskrankheiten
Opioide	Schmerzmittel mit Morphinum-ähnlichen Eigenschaften
oral	durch den Mund
palliativ	von lat. Pallium = Mantel; Krankheitsbeschwerden lindernd (nicht heilend)
palliative Therapie	therapeutische Maßnahmen, die nicht auf die Heilung einer Erkrankung, sondern auf die Linderung der durch sie ausgelösten Beschwerden ausgerichtet sind.

Palliative Care Teams	professionelles Palliative-Care-Team (PCT) aus Palliativärztinnen/-ärzten und -pflegekräften, ApothekerInnen, KrankengymnastInnen, HospizmitarbeiterInnen, SeelsorgerInnen, SozialarbeiterInnen, PsychologInnen
Pathologe	auf die Untersuchung von Körpergewebe spezialisierter Mediziner
perkutan	durch die Haut
Pleura	Brustfell
Pleura-Erguss	krankhafte Flüssigkeitsansammlung im Spalt zwischen Lunge und Brustwand, die zu Atemstörungen führen kann. Häufig bei Metastasenbefall des Brustfells
Pleurodese	therapeutisch herbeigeführte Verklebung beider Brustfellblätter nach Drainage eines Pleura-Ergusses
Port-Katheder	kleiner Behälter aus Metall oder Kunststoff (Port), der unter die Haut eingepflanzt wird und über einen kleinen Schlauch (Katheder) direkt an einer großen Vene angeschlossen wird; zur Verabreichung von intravenösen Medikamenten oder zur Blutentnahme
Primärtumor	Ursprungstumor
progredient	fortschreitend
progressionsfrei	ohne Fortschreiten der Krankheit
Psychoonkologie	Spezialgebiet der Psychologie/ Psychotherapie, befasst sich mit den psychischen Folgen von Krebserkrankungen
Radiotherapie	Strahlenbehandlung
regionäre Metastasen	zu einer bestimmten Körperregion gehörend, z. B. Metastasen in den Lymphen nahe des Ursprungstumors; auch lymphogene Metastasen genannt
Rehabilitation	ambulante und stationäre Maßnahmen zur Stabilisierung des Heilungserfolges, zur Linderung bestehender Einschränkungen und zur Wiederherstellung der Arbeitsfähigkeit
Remission	Rückbildung, Verkleinerung des Tumors
Resektionsrand	Sicherheitsabstand zwischen Tumorgewebe und gesundem Gewebe
Rezeptor	Andockstelle an Zellen für Stoffe, von denen sie bestimmte Signale empfangen
Rezidiv	erneut auftretende Erkrankung
Röntgen	bildgebendes Untersuchungsverfahren mittels Röntgenstrahlen
SAPV	spezialisierte ambulante Palliativversorgung
Second-Line-Therapie	zweite Therapie in der Krebsbehandlung
Sentinel Node Biopsie	Operationstechniken, bei der nur die Wächterlymphknoten entfernt werden
singulär	einzeln
Skelettszintigraphie	nuklearmedizinische Methode zum Aufspüren von Knochenmetastasen

solider Tumor	Tumor im festen Gewebe, d. h. nicht das Blut, Knochenmark oder das lymphatische System betreffend
Sonographie	auch Echographie oder umgangssprachlich Ultraschall genannt; ist ein bildgebendes Verfahren zur Untersuchung von organischem Gewebe; es entsteht keine Strahlenbelastung
subkutan	unter der Haut bzw. unter die Haut (Injektionen)
supportiv	unterstützend
supportive Therapie	Sammelbegriff für Medikamente und Maßnahmen, die zur Vermeidung oder zur Linderung von Beschwerden und Nebenwirkungen einer Behandlung eingesetzt werden
Symptome	Merkmale und Begleiterscheinungen von Krankheiten, Hinweise auf Störungen
systemische Therapie	medikamentöse Behandlung des ganzen Körpers, z. B. Chemo- oder Antihormontherapie
Targeted Therapies	zielgerichtete Therapien gegen Tumorzellen mit bestimmten Eigenschaften wie Hormonabhängigkeit; sie richten sich gegen bestimmte Wachstumsfaktoren und deren Rezeptoren
Third-Line-Therapie	dritte Therapieoption in der metastasierten Phase der Krebsbehandlung
Toxizität	Giftigkeit
Triple negativ	Tumor ohne Rezeptoren (Andockstellen): fehlende Östrogenrezeptoren, Progesteronrezeptoren und HER2/neu-Expression
Tumormarker	bestimmte, von Tumoren produzierte Eiweißstoffe, die sich durch Blutuntersuchung nachweisen lassen
Ultraschall	siehe Sonographie
Zyklus	standardisiert ablaufende, mehrmals zu wiederholende Einheit einer Chemotherapie
Zytostatika	natürliche oder synthetische Substanzen, die das Zellwachstum beziehungsweise die Zellteilung hemmen
zytostatisch	krebswachstumshemmend

Informationsmaterial der Frauenselbsthilfe Krebs

In der Bundesgeschäftsstelle der Frauenselbsthilfe Krebs können u. a. folgende weitere Informationsmaterialien bestellt werden (Kontaktadresse siehe Rückseite) und stehen im Internet zum Download bereit:

- E-Book/PDF „Soziale Informationen“ (jährlich aktualisiert)
- Broschüre „Rehabilitation bei Brustkrebs“
- Broschüre „Krebs und Lymphödem“
- Orientierungshilfe „Brustkrebs – Was nun?“
- Orientierungshilfe „Frauen mit einer Krebserkrankung und ihre Kinder“
- Orientierungshilfe „Eierstockkrebs“
- Magazin „perspektive“ (kostenfrei abonnierbar)

Hinweis in eigener Sache

Die in dieser Broschüre enthaltenen Informationen werden in regelmäßigen Abständen aktualisiert. Eine Gewähr für die Richtigkeit, Vollständigkeit und Aktualität der bereitgestellten Inhalte übernehmen wir nicht. Als juristisch verbindlich können ausschließlich die originalen Gesetzestexte, Verordnungen und Richtlinien dienen. Sollten Ihnen Fehler auffallen, freuen wir uns über einen Hinweis.

Ihr Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe Krebs



Die Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) ist eine der größten und ältesten Krebs-Selbsthilfeorganisationen Deutschlands. Sie verfügt bundesweit über ein dichtes Netz an regionalen Gruppen, über ein Forum im Internet, eine Telefonberatung und über Netzwerkangebote für Männer mit Brustkrebs sowie junge, an Krebs erkrankte Menschen. Die Gruppentreffen stehen allen Menschen offen, die an Krebs erkrankt sind, und auch deren Angehörigen. Die Teilnahme an den Treffen ist unverbindlich und ohne Mitgliedsbeitrag.



Bundesgeschäftsstelle
Frauenselbsthilfe Krebs
Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn
Telefon +49 228 - 3 3889-400
kontakt@frauenselbsthilfe.de
www.frauenselbsthilfe.de

Unter Schirmherrschaft und mit finanzieller
Förderung der Deutschen Krebshilfe

