



Ihr Weg durch die Krebserkrankung

Hilfe für Patientinnen und Patienten, ihre Angehörigen und Freunde

Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum

Herausgeber

Krebsinformationsdienst
Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)

Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg

Telefon: 0800 – 420 30 40,
kostenfrei, täglich von 8.00 bis 20.00 Uhr
E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de
Internet: www.krebsinformationsdienst.de

© Krebsinformationsdienst, Deutsches
Krebsforschungszentrum, aktualisierte
Ausgabe 2024



Autorin

Dr. sc. hum. Birgit Hiller

Redaktion

Dr. med. Andrea Penzkofer
Doris Lintz
Julia Geulen
Carmen Flecks

Verantwortlich

Dr. med. Susanne Weg-Remers

Fotos

Tobias Schwerdt © Krebsinformationsdienst/DKFZ
Philipp Benjamin © NCT Heidelberg
Jacob Lund © Shutterstock
BublikHaus © Shutterstock
Shchus © Shutterstock
pixeljoy © Shutterstock
nd3000 © Adobe Stock
©carinakircherphoto

Layout

Asena Tunali
Dr. rer. nat. Nicolas Scheuplein

Druck

metropolmedia Häß OHG, Bammental

Hinweis: Die Informationen in dieser Broschüre entsprechen dem Stand vom Dezember 2024. Sie ersetzen auf keinen Fall die Beratung mit behandelnden Ärztinnen, Ärzten oder weiteren Fachleuten.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	3
Warum Information helfen kann	4
Diagnose Krebs: So meistern Sie die ersten Tage	8
Arztpraxen und Kliniken finden	13
Untersuchungen: Was Ihr Befund bedeutet	18
Therapieplanung: Wichtige Fragen	25
Die Therapie beginnt: Gut vorbereitet zur Behandlung	32
Klinische Studien: Chancen und Risiken	37
Komplementär und alternativ behandeln: Die "andere" Medizin	42
Psychologische Unterstützung: Die Krankheit verarbeiten	48
Sozialrecht: So klären Sie Ihre Absicherung	54
Rehabilitation: Wieder zu Kräften kommen	61
Nachsorge: Betreuung individuell geplant	66
Krankheitsfolgen: Langfristig vorbeugen, gezielt behandeln	68
Lebensstil bei und nach Krebs: Selbst aktiv werden	80
Rückfall: Wenn die Krankheit wiederkommt	87
Für Angehörige und Freunde: Helfen – und helfen lassen	93
Adressen und Linktipps	100
Herausgeber, Autorinnen und genutzte Quellen	104

Vorwort

Warum diese Broschüre? Ist das Internet nicht viel aktueller, wenn es um Krebs geht? Diese Frage haben wir uns auch gestellt.

Die Anfragen an uns, den Krebsinformationsdienst, sprechen jedoch eine deutliche Sprache: Viele Betroffene wünschen sich eine Broschüre, die sie überall zur Hand nehmen und in Ruhe lesen können.

Die vielen Tausend Telefonate und E-Mails, die der Krebsinformationsdienst jedes Jahr erhält, zeigen auch: Es gibt Fragen, die fast alle Menschen mit Krebs bewegen, ebenso wie ihre Angehörigen und Freunde. Nur einige Beispiele: Betroffene wollen wissen, wie man die beste Krebsbehandlung und die richtigen Kliniken findet. Und sie brauchen Auskünfte zum Leben mit Krebs, die im Alltag weiterhelfen.

Die meisten Patientinnen und Patienten, die sich an den Krebsinformationsdienst wenden, fühlen sich von ihren Ärzten gut informiert. Trotzdem möchten sie sich ein eigenes Bild zu ihrer Situation machen und selbst aktiv werden.

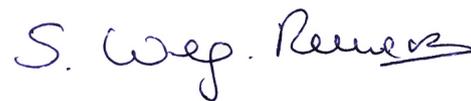
Diese Broschüre kann und soll das Gespräch mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten nicht ersetzen. Das gilt genauso für den Kontakt zu Psychoonkologen, zu Spezialisten für Sozialrecht oder zu weiteren Fachleuten. Der Krebsinformationsdienst will Betroffenen vielmehr eine Hilfestellung bei der Orientierung bieten: Worauf muss man sich einstellen, wenn man die Diagnose Krebs erhält? Wie bereitet man sich auf ein Arztgespräch zur Behandlungsplanung vor? Wie geht man mit der psychischen Belastung um?

In dieser Broschüre finden Sie Informationen und Anregungen dazu, wie Sie solche Fragen für sich selbst klären können. Mit diesen Informationen möchten wir Sie dabei unterstützen, Ihren eigenen Weg durch die Zeit der Erkrankung zu finden.

Sie haben Fragen zu Krebs? Wir sind für Sie da, auch über diese Broschüre hinaus: am Telefon, per E-Mail und im Internet.



© carinakircherphoto



Dr. med. Susanne Weg-Remers
Leiterin des Krebsinformationsdienstes
Deutsches Krebsforschungszentrum

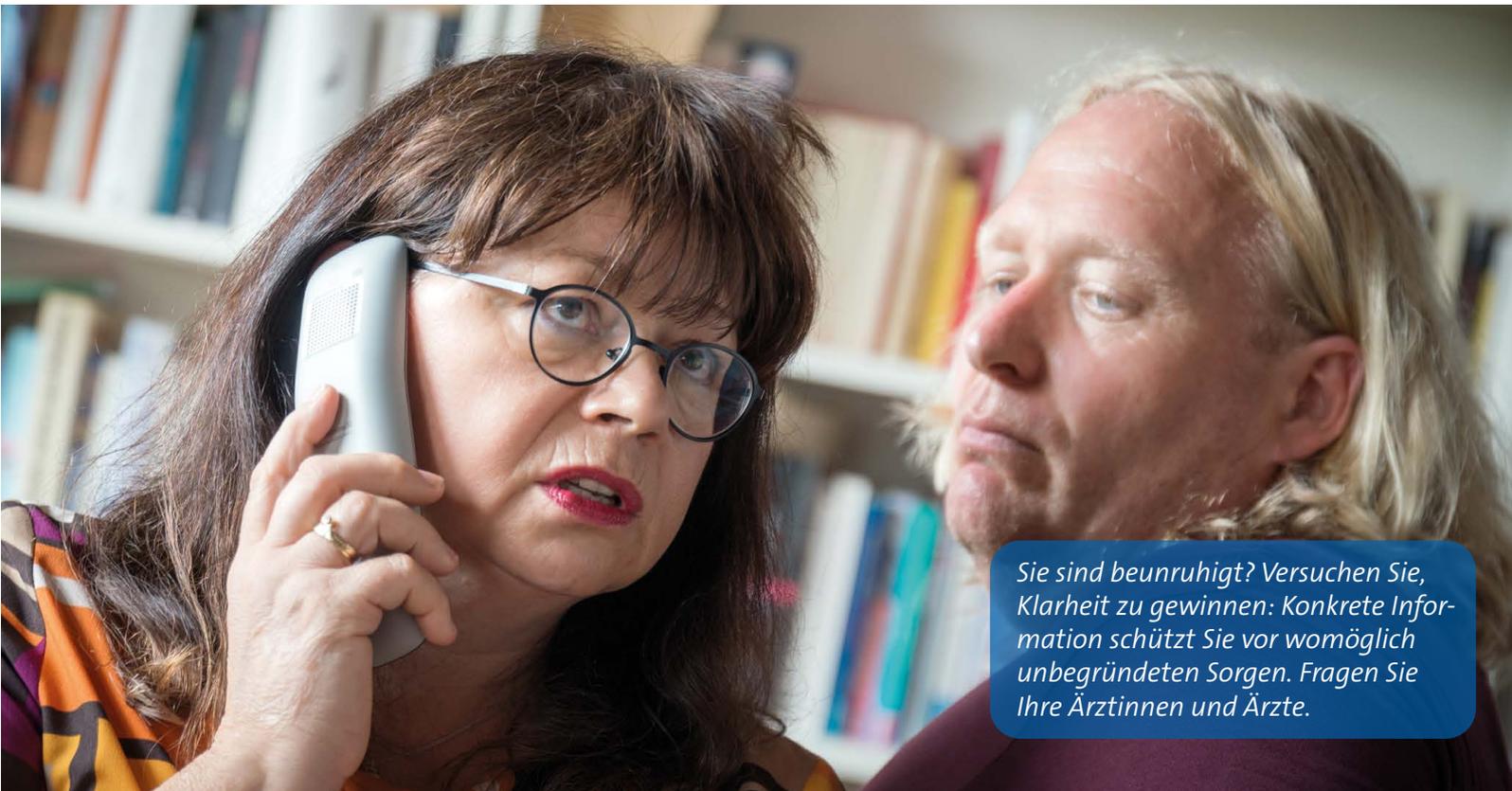
Warum Information helfen kann

Krebs verändert vieles. Eine Tumorerkrankung bringt Herausforderungen mit sich: körperliche Probleme genauso wie Belastungen für die Psyche. Das gewohnte Leben verändert sich, zumindest eine Zeit lang. Auch für Angehörige und Freunde ändert sich vieles.

Wie geht man mit einer Krebserkrankung um? Darauf gibt es viele Antworten – denn jeder Mensch ist anders. In wissenschaftlichen Untersuchungen fällt jedoch ein Punkt immer wieder auf: Information ist wichtig.

Wissen hilft gegen Angst. Wissen hilft Ihnen beim Entscheiden. Wissen hilft Ihnen bei der Verarbeitung der Erkrankung.

Wenn Sie wissen, wie die verschiedenen Krebstherapien wirken, können Sie leichter über Ihre Behandlung mitentscheiden. Wenn Sie wissen, was in Ihrem Körper vorgeht, können Sie besser mit Nebenwirkungen und Krankheitsfolgen umgehen. Wer sich informiert, kommt auch eher mit Ängsten klar. Denn nichts ist schlimmer, als die Angst vor dem Unbekannten.



Sie sind beunruhigt? Versuchen Sie, Klarheit zu gewinnen: Konkrete Information schützt Sie vor womöglich unbegründeten Sorgen. Fragen Sie Ihre Ärztinnen und Ärzte.

Muss ich immer alles wissen?

Es wird Zeiten geben, in denen Sie möglichst viel wissen möchten. Erste Ansprechpartner sind Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte. Diese kennen Ihre Situation und Ihre Befunde am besten. Sagen Sie Ihren Ärzten auch, was Ihnen selbst wichtig ist. So können Sie gemeinsam besser planen.

Die meisten Patientinnen und Patienten erleben aber auch solche Zeiten: nichts hören wollen, nichts lesen und vor allem nichts entscheiden müssen. Solche Auszeiten sind wichtig für Sie. In kritischen Situationen sollte man allerdings nicht völlig den Kopf in den Sand stecken. Wenn Entscheidungen anstehen: Fragen Sie Ihre Ärztinnen und Ärzte, wie viel Zeit Sie dafür haben.

Möchten Sie zeitweilig lieber alles den Ärzten überlassen? Das ist auch möglich. Oder Sie bitten Angehörige oder vertraute Freunde, Sie zu den Arztgesprächen zu begleiten und Sie zu unterstützen. Wenn Sie sich wieder sicherer fühlen, können Sie sich auch wieder aktiver beteiligen.

Aufklärung: Ihr gutes Recht!

Ihre Ärztinnen und Ärzte müssen Sie umfassend und verständlich aufklären. Die ärztliche Aufklärungspflicht wurde mit dem Patientenrechtegesetz, genauer, dem „Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten“, eingeführt. Haben Sie also keine Scheu davor, um Erklärungen und Auskünfte zu bitten.

Manche Antworten sind schwierig

Bitte bedenken Sie aber: Es gibt Fragen, die auch Ihre Ärzte und Ärztinnen nicht beantworten können. Das ist zum Beispiel ganz normal, solange noch Untersuchungsergebnisse fehlen.

Schwierig ist auch die Frage nach den Heilungschancen. Die Mediziner können auf Statistiken zurückgreifen. Sie haben die Ergebnisse von Studien. Sie wissen, was die Tests zur Wirksamkeit von Medikamenten vor der Zulassung ergeben haben. Doch kein Mensch ist wie der andere: Wie eine Behandlung bei Ihnen wirken wird und wie Ihre Krankheit insgesamt verläuft – das lässt sich abschätzen, aber nie ganz sicher voraussagen.

Woran erkenne ich gute Krebsinformation?

Jeden Tag gibt es Beiträge zu Krebs in Zeitungen, Zeitschriften, im Radio, im Fernsehen oder in den sozialen Netzwerken. Mehr als 200 Millionen Treffer erzielt die Suche nach „Krebs“ im Internet. An Information herrscht also kein Mangel.

Doch wie finden Sie heraus, was richtig und wichtig ist? Woran erkennen Sie, was zu Ihrer eigenen Situation passt?

Expertinnen und Experten haben sich dazu viele Gedanken gemacht. Und es gibt zumindest in der Europäischen Union Gesetze, die vor schlechter Gesundheitsinformation und dem Missbrauch Ihrer Daten schützen sollen.

WARUM INFORMATION HELFEN KANN

Was Sie selbst tun können: Nutzen Sie Qualitätskriterien, die beschreiben, wie gute Information aussieht. Fast alle beziehen sich auf das Internet. Die wichtigsten Kriterien lassen sich aber auch auf Broschüren, Zeitungsartikel und andere Informationsquellen anwenden.

Wichtige Angaben finden Sie zum Beispiel im Impressum. Das ist für Zeitungen und auch Internetseiten in Deutschland vorgeschrieben.

✓ Checkliste: Krebs im Internet (nach www.afgis.de)

- Der Anbieter einer Internet-Seite ist auf den ersten Blick zu erkennen.
- Das Ziel und die Zielgruppe für die Information werden genannt: also, was sie bewirken soll und für wen genau sie gedacht ist.
- Autoren und Quellen der Information werden offengelegt.



Stellen Sie sich die Krebserkrankung als eine Wegstrecke vor. Sie sehen am Anfang noch nicht hinter jede Kurve und kennen nicht jede Abzweigung. Trotzdem können Sie die ersten Schritte tun. Wir vom Krebsinformationsdienst möchten Sie mit Wissen über Krebs auf diesem Weg begleiten.

- Man sieht, wann die Information erstellt und zuletzt überarbeitet wurde.
- Mit dem Anbieter kann man in Kontakt treten, nachfragen oder sich bei Problemen auch beschweren.
- Der Anbieter gibt an, wie er die Qualität seiner Informationen sicherstellt.
- Werbung und Information sind voneinander getrennt und lassen sich gut unterscheiden.
- Der Anbieter legt seine Finanzierung offen und benennt seine Sponsoren. Er gibt an, mit wem er zusammenarbeitet.
- Nutzer können erkennen, ob ihre Daten beim Besuch einer Internetseite gespeichert werden, welche diese sind und was damit weiter passiert.

Gute Krebsinformationen sollten zum Beispiel auch nicht reißerisch oder einseitig sein. Vor allem im Internet gibt es viele, die mit der Angst vor Krebs ein Geschäft machen wollen.

Vielleicht möchten Sie wissen, was andere Menschen in Ihrer Situation getan haben. Erfahrungsberichte können hilfreich sein. Aber denken Sie daran: Nicht alles, was andere Betroffene mit Krebs erlebt haben, wird Ihnen auch passieren. Und nicht jeder Tipp passt zu jedem Menschen.

| Hier erfahren Sie mehr

In dieser Broschüre

In allen Kapiteln finden Sie Hinweise auf wichtige Anlaufstellen und Tipps für gute Informationen im Internet.

Das Kapitel „Für Angehörige und Freunde“ auf Seite 93 zeigt, was man wissen sollte, wenn man eine Krebspatientin oder einen Krebspatienten unterstützen möchte.

Zum Bestellen oder zum Lesen im Internet

Unser Informationsblatt "Krebs im Internet: So finden Sie gute Informationen", unter www.krebsinformationsdienst.de → Service → Unsere Broschüren.

Diagnose Krebs: So meistern Sie die ersten Tage

Bei Ihnen wurde eine Krebserkrankung festgestellt. Womöglich hat Sie diese Nachricht wie aus heiterem Himmel getroffen. Vielleicht haben Sie sich aber auch schon länger Sorgen um Ihre Gesundheit gemacht.

Für viele Menschen ist die Diagnose zunächst ein Schock. Gleichzeitig muss man sich um viele Dinge kümmern: die Arzttermine, aber auch die Organisation zu Hause oder am Arbeitsplatz.

Wenn Sie bis zum Beginn der Behandlung zu Hause bleiben: Nutzen Sie die Zeit. Informieren Sie sich. Schreiben Sie auf, was Sie vorbereiten müssen und was Sie fragen wollen – das kann Sie entlasten.

Erkundigen Sie sich nach Beratungsmöglichkeiten: in der Praxis, bei Ihrer Krankenversicherung, bei Selbsthilfegruppen oder Krebsberatungsstellen.

Wenn Sie gleich stationär ins Krankenhaus müssen: Fragen Sie die Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachleute auf Ihrer Station nach Beratungsmöglichkeiten in der Klinik, für Sie selbst und eventuell auch Ihre Angehörigen. Mögliche Beispiele sind der Kliniksozialdienst oder auch Psychoonkologen. In spezialisierten Kliniken bieten auch Selbsthilfegruppen Beratungsbesuche an. Noch nicht überall, aber immer häufiger: Ausgebildete "Onkolotsen" oder ehrenamtliche Patientenbegleiter unterstützen Sie, auch bei organisatorischen Fragen.



An manche Fragen denkt man erst, wenn der Termin in der Praxis schon wieder vorbei ist. Legen Sie sich eine Mappe für Ihre Unterlagen an. Schreiben Sie sich wichtige Dinge auf und nehmen Sie die Notizen mit zum nächsten Gespräch.

Bis die Befunde vorliegen

Termine in der Praxis oder in der Klinik stehen an: Die Diagnose muss abgesichert werden. Geklärt werden muss auch, ob sich die Erkrankung eventuell im Körper verbreitet hat oder noch örtlich begrenzt ist.

Wahrscheinlich werden Sie es mit mehreren Ärztinnen und Ärzten zu tun haben: den Medizinern, die Sie bisher betreut haben, und den Spezialisten für die einzelnen Untersuchungen. Oder Sie werden an eine Klinikambulanz mit vielen Mitarbeitenden überwiesen. Wie Sie gute Ansprechpartner finden, lesen Sie auch im Kapitel "Arztpraxen und Kliniken finden" auf Seite 13.

Die Termine, die Untersuchungen, die Gespräche mit verschiedenen Ansprechpartnern – das alles kann stressig sein. Und es dauert, bis Sie die endgültigen Befunde haben: einige Tage, unter Umständen sogar einige (wenige) Wochen.

Bewahren Sie Geduld. Krebs ist nur selten ein medizinischer Notfall, der sofort behandelt werden muss. Je besser die Ärztinnen und Ärzte Ihre Situation einschätzen können, desto zuverlässiger wird die Planung Ihrer Therapie.

Auf Arztgespräche vorbereiten

Viele ehemalige Krebspatientinnen und Krebspatienten berichten: In den ersten Tagen ist manches an ihnen einfach vorbeigerauscht. Unter Stress ist das ganz normal. Sie erhalten zwar viele

Informationen. Aber Sie benötigen Zeit, um sie wirklich zu verstehen. Vielleicht legen Sie sich eine Mappe mit Notizen und Unterlagen an. Oder Sie speichern wichtige Dinge auf dem Computer oder Smartphone.



Checkliste: Arzt- und Kliniktermine vorbereiten

- Schreiben Sie Ihre Fragen an die Ärztinnen und Ärzte auf – wann immer sie Ihnen einfallen. Dann haben Sie beim Termin alles parat.
- Notieren Sie, welche Krankheiten Sie bisher hatten und welche Medikamente Sie einnehmen. Schreiben Sie auf, welche Beschwerden Sie haben, und seit wann.
- Fragen Sie, ob Sie Kopien von Befunden und Arztbriefen bekommen können, eventuell auch elektronisch zum Speichern auf dem Computer.
- Wenn das für Sie passt: Bitten Sie einen vertrauten Menschen, Sie zu wichtigen Terminen zu begleiten.

Sich zum Umgang mit Krebs beraten lassen

In Deutschland gibt es viele Unterstützungsmöglichkeiten für Krebspatientinnen und Krebspatienten: Bei der Krankheitsbewältigung helfen Ihnen geschulte Ansprechpartner. Sie können sich zur Klärung Ihrer rechtlichen Situation beraten lassen: etwa zu finanziellen Fragen oder Ihrer Absicherung am Arbeitsplatz. Und je nach Situation gibt es für Sie auch ganz praktische Hilfe – etwa, wenn

Sie während Ihrer Erkrankung kleine Kinder oder pflegebedürftige Angehörige nicht versorgen können. Die wichtigsten Beratungsmöglichkeiten sind für Sie kostenlos. Oder die Kosten werden von der Krankenkasse im Rahmen Ihrer Behandlung übernommen.

✓ Checkliste: Beratung und Unterstützung

Erste Ansprechpartner sind Ihre Ärztinnen und Ärzte. Von ihnen bekommen Sie auch Rezepte und Verordnungen, Bescheinigungen, Überweisungen oder Adressen weiterer Anlaufstellen. Sie können Sie auch beraten, wenn Sie die Erkrankung psychisch sehr belastet.

Im Krankenhaus gibt es psychoonkologische Beratung, die meist auch für Patientinnen und Patienten der Klinikambulanz zugänglich ist. Auch die regionalen Krebsberatungsstellen helfen Ihnen weiter, mehr dazu auch ab Seite 51. Wenn das für Sie passt: Seelsorgerische Betreuung finden Sie in Ihrer Gemeinde oder bei der Klinikseelsorge.

Selbsthilfegruppen finden Sie vor Ort, über die Kliniken, die Krebsberatungsstellen oder die regionalen Selbsthilfebüros. Alle großen Dachverbände sind auch im Internet mit Informationen und Foren oder Chats vertreten: Die dort engagierten Erkrankten helfen Ihnen mit ihrer Erfahrung und ihrem praktischen Wissen weiter.

Fragen Sie im Krankenhaus oder der Klinikambulanz nach Beratung durch den Kliniksozialdienst. Die Mitarbeitenden helfen Ihnen bei vielen sozialrechtlichen Fragen.

Wenn Sie zuhause allein nicht gut zurechtkommen: Wenden Sie sich an Ihre Ärzte und den Kliniksozialdienst. Das gilt auch, wenn Sie kleine Kinder haben oder Angehörige pflegen, und Sie niemand entlasten kann.

Ihre Krankenkasse berät Sie, nennt Ihnen weitere Ansprechpartner und prüft Ihre Ansprüche, vom Krankengeld bis zur Kostenübernahme für Ihre Therapie, für Krankenfahrten, für Hilfsmittel und eine Unterstützung zu Hause.

Mit anderen sprechen

Eine weitere Frage, die in den ersten Tagen ansteht: Wem erzählen Sie von der Diagnose, wem nicht? Krebs ist heute kein Tabuthema mehr: Ein Beispiel sind die vielen Prominenten, die in den letzten Jahren sehr offen mit ihrer Erkrankung umgegangen sind.

Trotzdem werden manche Menschen verunsichert reagieren, wenn Sie von Ihrer Diagnose erzählen. Doch andere werden Ihnen Hilfe anbieten und für Sie da sein.

Sie wissen, wer Ihnen besonders nahesteht: Ihre Partnerin oder Ihr Partner, Kinder, Eltern, vielleicht auch sehr gute Freundinnen und Freunde. Ansonsten gilt in den ersten Tagen nach der Diagnose: Sie entscheiden, wen Sie informieren und wen nicht. Wenn Sie alle Befunde haben, Ihre Behandlungsplanung „steht“ und Sie mehr wissen, können Sie die folgende Liste noch einmal durchgehen.

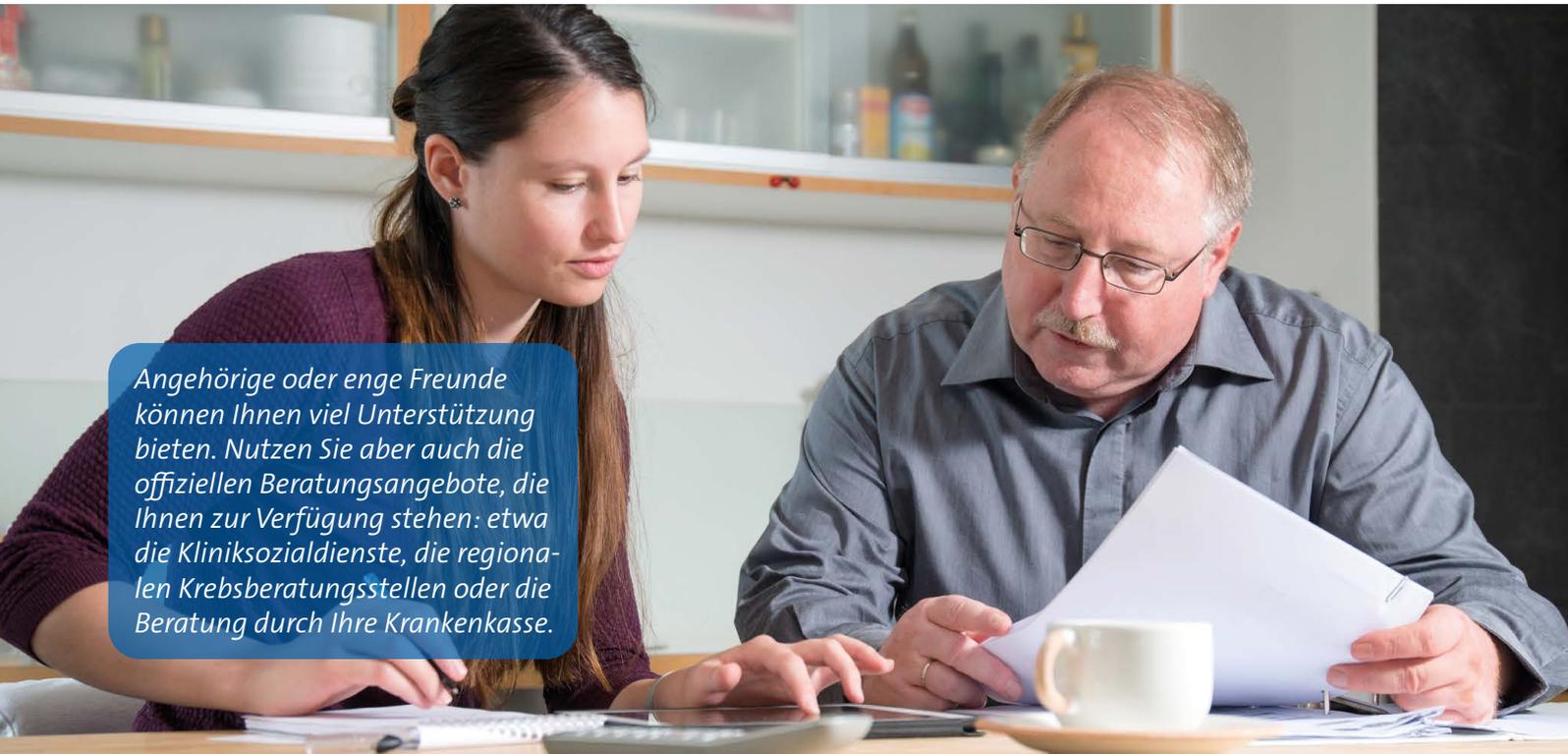
✓ Checkliste: Familie und Freunde, Bekannte, Arbeitgeber

Überlegen Sie, wer in Familie und Freundeskreis über Ihre Erkrankung Bescheid wissen sollte: Wer kann Sie unterstützen? Bei wem möchten Sie warten, bis Sie mehr wissen?

Müssen Sie Termine absagen? Sollten Nachbarn wissen, dass Sie ins Krankenhaus gehen, oder Bekannte, dass Sie nicht zum Sport, zum Chor oder zur Skatrunde kommen? Sie entscheiden, ob Sie ohne ausführliche Begründung einfach nur Bescheid sagen, oder ob Sie Ihre Diagnose ansprechen.

Ihr Arbeitgeber muss die Krankmeldung sofort erhalten – das ist gesetzlich vorgeschrieben. Sie sind jedoch nicht verpflichtet, ihm zu sagen, dass Sie Krebs haben.

Informieren Sie Ihre Vorgesetzte oder Ihren Vorgesetzten aber sicherheitshalber darüber, dass Sie voraussichtlich länger als nur einige Tage ausfallen. Alles Weitere können Sie klären, wenn Sie wissen, wie Ihre Behandlung ablaufen wird.



Angehörige oder enge Freunde können Ihnen viel Unterstützung bieten. Nutzen Sie aber auch die offiziellen Beratungsangebote, die Ihnen zur Verfügung stehen: etwa die Kliniksozialdienste, die regionalen Krebsberatungsstellen oder die Beratung durch Ihre Krankenkasse.

Auf sich achten in den ersten Tagen

Als Krebspatientin oder Krebspatient müssen Sie sich neu orientieren. Fachleute sprechen von Krankheitsverarbeitung oder Krankheitsbewältigung. Es kann dauern, bis Sie wieder ins Gleichgewicht kommen.

Nehmen Sie Hilfe an, die man Ihnen anbietet. Aber sagen Sie auch, wenn es Ihnen zu viel wird, und Sie zeitweilig keine Ratschläge oder Informationen mehr aufnehmen können. Vertrauen Sie auf Ihr Gespür dafür, was Ihnen guttut und was nicht.

| Hier erfahren Sie mehr

In dieser Broschüre

Das Kapitel "Die Krankheit verarbeiten" auf Seite 48 zeigt Ihnen, wie Sie mit der seelischen und psychischen Belastung einer Krebserkrankung umgehen. Dort finden Sie auch wichtige Anlaufstellen.

Das Kapitel "Sozialrecht" auf Seite 54 bietet Ihnen einen Überblick über Ihre Rechte, vom Krankengeld über die Hilfe bei Anträgen bis hin zur Schwerbehinderung. Dort finden Sie auch mehr zum Thema Krebs und Arbeitsplatz.

Das Kapitel "Für Angehörige und Freunde" auf Seite 93 ist für die Menschen gedacht, die Ihnen nahestehen, und die wie Sie mit dem Schock der Diagnose umgehen müssen.

Zum Bestellen oder zum Lesen im Internet bieten wir Ihnen drei Informationsblätter zum Thema, unter www.krebsinformationsdienst.de → Service:

- ⊙ „Krebsverdacht: Wie geht es jetzt weiter?“
- ⊙ „Diagnose Krebs: Tipps für die erste Zeit“
- ⊙ „Befunde verstehen: Begriffe und Abkürzungen“

Arztpraxen und Kliniken finden

Viele Menschen gehen bei Beschwerden zunächst in die Hausarztpraxis. Doch wer sind die Ansprechpartner, wenn sich der Krebsverdacht bestätigt?

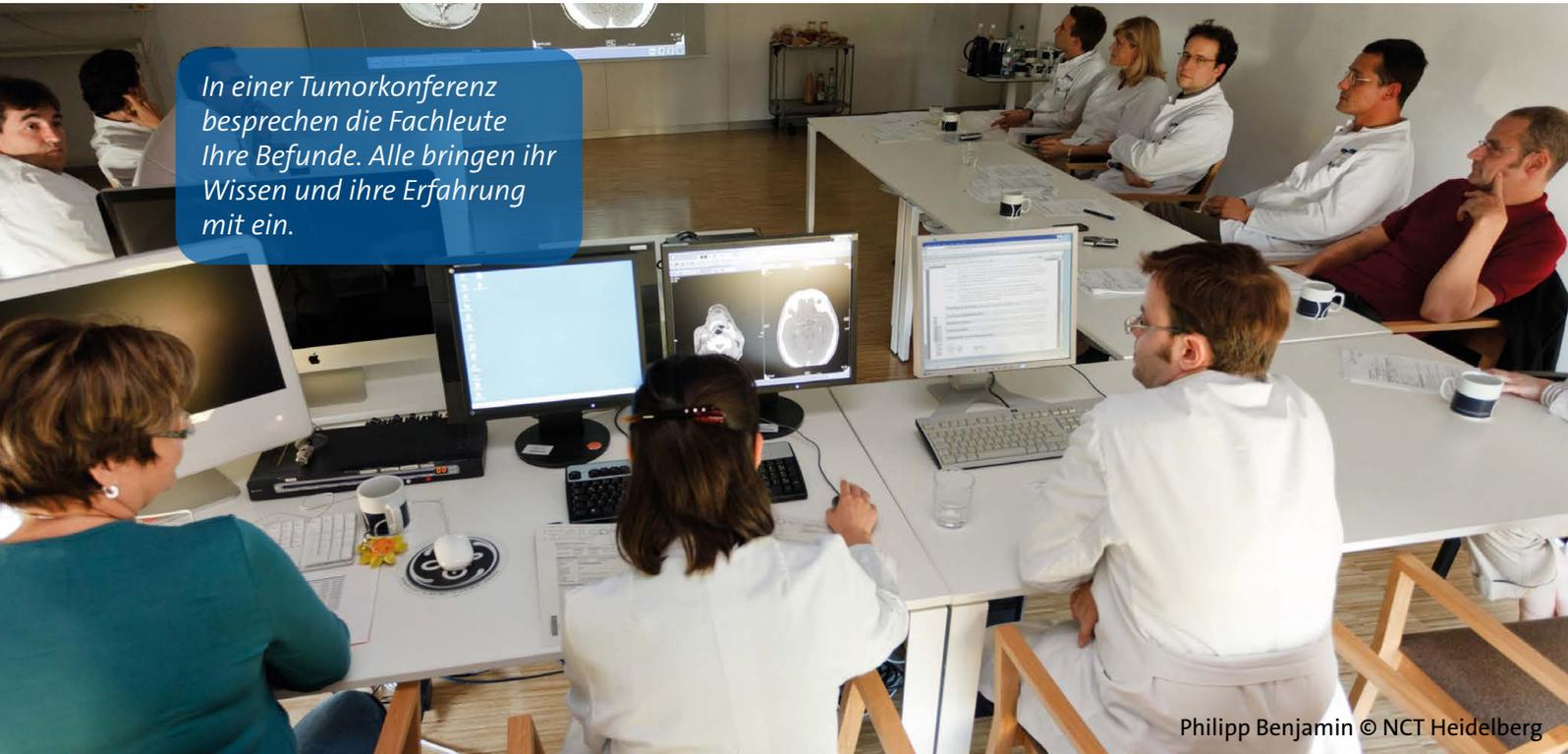
Wer in Deutschland auf Krebs spezialisiert ist

In Deutschland können sich Medizinerinnen und Mediziner mehrerer Fachgebiete auf die Krebsmedizin spezialisieren, die "Onkologie".

Bei Krebs benötigen Sie ein Netzwerk verschiedener Fachleute. Das nennt man „interdisziplinär“. Jeder bringt sein Wissen und seine Erfahrung mit ein. Sie sind nicht vom Wissen und Können Einzelner abhängig.

Die meisten Patientinnen und Patienten wechseln im Verlauf ihrer Erkrankung vom niedergelassenen Arzt zum Krankenhaus, danach in die Reha-Klinik. Die Nachsorge können sowohl spezialisierte Arztpraxen als auch die Krebsambulanzen der Krankenhäuser übernehmen.

- ⊙ Dieser Wechsel kann anstrengend sein: Als Betroffene müssen Sie sich mehrfach auf neue Personen einstellen.
- ⊙ Der Wechsel hat aber auch Vorteile: Expertinnen und Experten aus unterschiedlichen Fachrichtungen arbeiten bei Ihrer Betreuung zusammen.



In einer Tumorkonferenz besprechen die Fachleute Ihre Befunde. Alle bringen ihr Wissen und ihre Erfahrung mit ein.

Spezialisierte Krebszentren und ihre Ambulanzen

In großen Kliniken ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit fest organisiert. Experten aus allen wichtigen Fachgebieten treffen sich regelmäßig zu sogenannten Tumorboards oder Tumorkonferenzen. Sie prüfen gemeinsam Ihre Befunde und erarbeiten Behandlungsvorschläge.

Das bedeutet: Sie werden nicht nur von den Menschen betreut, die Sie in der Ambulanz oder auf Station persönlich kennenlernen. Ihre Unterlagen werden auch von weiteren Fachleuten gesichtet, die ihre Erfahrung und ihr Wissen einbringen.

An solchen Zentren kommt meist noch etwas hinzu: Erfahrung in der klinischen Krebsforschung. In Studien werden schon bewährte Therapien noch weiter verbessert oder neue Verfahren erprobt.

Facharztpraxen

Ist Ihre Behandlung ambulant möglich, ohne Klinikaufenthalt? Dann kommen auch spezialisierte Arztpraxen für Sie infrage.

Was viele Betroffene als Vorteil empfinden: Bei der Behandlung durch niedergelassene Ärztinnen und Ärzte haben Sie normalerweise immer den gleichen vertrauten Ansprechpartner.

Der fachliche Austausch kommt trotzdem nicht zu kurz: Niedergelassene Krebspezialisten sind in der Regel gut mit anderen Fachleuten vor Ort vernetzt. Bei Bedarf können niedergelassene Ärzte die Spezialisten des nächstgelegenen Krebszentrums

einbinden und deren Einschätzung Ihrer Situation einholen.

Therapieführung: Klären Sie die Zuständigkeiten

Auch wenn mehrere Personen an Ihrer Betreuung beteiligt sind: Nur eine Ihrer Anlaufstellen übernimmt die Therapieführung und damit die Hauptverantwortung. Dies gilt auch für weitere Ärztinnen oder Ärzte, die Sie selbst vielleicht noch zusätzlich einbeziehen möchten.

Bei der therapieführenden Praxis oder bei dieser Ambulanz sollten alle Informationen zusammenkommen – also alle Therapiepläne, Arztbriefe und Befunde, außerdem die Liste Ihrer Arzneimittel. So stellen Sie sicher, dass Ihre Therapie „aus einem Guss“ ist: Sie vermeiden unnötige Doppeluntersuchungen oder sich widersprechende Tipps. Alle Behandlungen sind aufeinander abgestimmt.



Checkliste: Therapieführung

- Welche Arztpraxis oder welche Ambulanz übernimmt die Hauptverantwortung?
- Welche weiteren Ärztinnen und Ärzte sollen Unterlagen zur Kenntnis bekommen? Wie ist die Zusammenarbeit zwischen Klinik und niedergelassenen Ärzten organisiert?
- Wer stellt Rezepte für Sie aus? Wer ist für die Krankmeldung und weitere Bescheinigungen zuständig?

Wer kümmert sich um allgemeine gesundheitliche Probleme – vom Schnupfen bis zu Erkrankungen, wegen derer Sie schon vor Ihrer Krebsdiagnose in Behandlung waren?

Wohin können Sie sich am Wochenende oder an Feiertagen und in Notfällen wenden? Diese Frage ist besonders wichtig, wenn Sie eine weite Anfahrt zu Ihrem therapieführenden Arzt haben.

Behandlung in der Arztpraxis

Bei Krebsverdacht stellt Ihre Hausarztpraxis Ihnen Überweisungen zu Fachärzten oder Klinikambulanzen aus. Bei Notfällen kümmert sie sich auch um Ihre Aufnahme ins Krankenhaus.

Aus rechtlichen Gründen dürfen sie allerdings keine persönlichen Empfehlungen für andere Praxen aussprechen.

Woran erkennt man, ob Ärztinnen und Ärzte Erfahrung mit Krebs haben? In der Aus- und Weiterbildung von Medizinern gibt es verschiedene Möglichkeiten, sich auf die Krebsbehandlung zu spezialisieren. Ein wichtiges Beispiel ist „Fachärztin/Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie und Onkologie“.

Auch weitere Fachärztinnen und Fachärzte können sich die Onkologie als Schwerpunkt erarbeiten. Beispiele sind Gynäkologische Onkologie für Frauenärzte, Dermatologische Onkologie für Hautärzte, usw.

Weitere Möglichkeit der Spezialisierung für Ärzte mit abgeschlossener Facharztweiterbildung sind zum Beispiel „Medikamentöse Tumorthherapie“ oder „Spezielle Schmerztherapie“. Palliativmediziner haben sich in der Behandlung von Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung weitergebildet.



Checkliste: Wenn Sie selbst suchen – so finden Sie Facharztpraxen

Die Krankenversicherungen unterstützen Sie bei der Suche: am Telefon, in den Geschäftsstellen und über ihre Internetseiten.

Die Ärztekammern und Kassenärztlichen Vereinigungen helfen am Telefon oder online. Die zuständigen Stellen findet man im Telefonbuch, oder im Internet unter www.bundes-aerztekammer.de → Arztsuche. Gesetzlich Versicherte finden Ärzte mit Kassenzulassung unter <https://arztsuche.116117.de>. Dort kann man sowohl nach Fachrichtungen und Spezialisierungen suchen, als auch nach besonders qualifizierten Teams mit mehreren Spezialisten, etwa zur „ambulanten spezialfachärztliche Versorgung (ASV)“.

Der Berufsverband der Niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. listet unter <https://bnho.de/arztsuche> Krebsspezialisten in eigener Praxis.

Weitere Ärzteverbände und Fachgesellschaften bieten im Internet ebenfalls Listen ihrer Mitglieder. Bedenken Sie aber: Dort fehlen Ärztinnen und Ärzte, die dem Fachverband nicht angehören. Aufgeführt sind dafür häufig auch Mitglieder, die nur forschen und nicht behandeln.

Vorsicht bei Arztbewertungen im Internet: Viele dieser Angebote sind kommerziell und finanzieren sich durch Werbung. Unter Umständen sind an erster Stelle nur Ärzte aufgeführt, die für den Eintrag bezahlt haben. Andere Mediziner fehlen oder sind erst am Ende der Liste zu finden.

Behandlung in Krebszentren

In Deutschland sind viele Kliniken auf die Behandlung von Krebs eingerichtet: große städtische oder regionale Krankenhäuser, Kliniken der Kirchen und weiterer Träger, und die Universitätskliniken.

Was sind zertifizierte Krebszentren?

Bis heute gültige Spezialisierungen für Krebskliniken gibt es schon sehr lange. Ein Beispiel sind seit einigen Jahrzehnten die „Tumorzentren“ und die „Onkologischen Schwerpunkte“, in denen sich spezialisierte Kliniken einer Region zusammenschließen und gemeinsame Standards und Strategien entwickeln.

Sie verfügen über Tumorambulanzen, in denen Betroffene auch ohne stationären Aufenthalt versorgt werden können. In Tumorkonferenzen besprechen Fachleute unterschiedlicher Richtungen die Situation

ihrer Patienten. Krebsforschung und klinische Studien sind ein wichtiger Schwerpunkt.

Heute können Krankenhäuser ihre Erfahrung, ihre Ausstattung und ihre Behandlungsangebote zudem unabhängig überprüfen lassen. Sie erhalten dann ein Zertifikat. Die derzeit in Deutschland häufigste Zertifizierung geschieht im Auftrag der Deutschen Krebsgesellschaft:

Organzentren: Sie sind auf eine Tumorart spezialisiert, etwa auf Brustkrebs oder Darmkrebs. Sie bieten eine Ambulanz und die stationäre Versorgung an. Rein organisatorisch sind Organzentren meist eine Fachabteilung einer Klinik, oder eine Klinik innerhalb eines größeren Krankenhauses.

Onkologische Zentren sind Kliniken, in denen es gleich mehrere Organzentren gibt, und damit die Spezialisierung auf mehrere Krebsarten.

Onkologische Spitzenzentren (englisch „Comprehensive Cancer Center“): Dies sind hoch qualifizierte Spezialzentren mit verschiedenen stationären Fachbereichen und einer zentralen Ambulanz. Die CCCs betreiben intensiv Krebsforschung und führen viele klinische Studien durch. Sie haben Erfahrung auch bei seltenen Krebsarten oder ungewöhnlichen Krankheitssituationen.

Lassen Sie sich vom Namen nicht verwirren. Ein- und dasselbe Krankenhaus kann ein städtisches Klinikum oder eine Universitätsklinik sein und gleichzeitig im Namen die Bezeichnung Tumorzentrum führen. Zusätzlich kann es Zertifizierungen als

Brustkrebszentrum, Darmkrebszentrum, als Onkologisches Zentrum oder Onkologisches Spitzenzentrum haben.

✓ **Checkliste: Wenn Sie selbst suchen – so finden Sie ein spezialisiertes Krankenhaus oder eine spezialisierte Klinikambulanz**

Die Deutsche Krebsgesellschaft bietet unter www.oncomap.de die Suche nach Krebsart, Spezialisierung und Wohnort oder Region an. Hintergründe zur Zertifizierung erklärt die Gesellschaft unter www.onkozert.de.

Die Onkologischen Spitzenzentren haben eine eigene Internetseite unter www.ccc-netzwerk.de.

Im Deutschen Konsortium für Translationale Krebsforschung (DKTK) haben sich spezialisierte Zentren zu einem übergeordneten Verbund zusammengeschlossen, mehr beim Deutschen Krebsforschungszentrum unter <https://dktk.dkfz.de/de/standorte/overview>.

Im Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) arbeiten das Deutsche Krebsforschungszentrum, weitere Forschungspartner und Universitätskliniken an sechs Standorten in Deutschland eng zusammen, mehr unter <https://nct.dkfz.de>.

Wenn Sie keinen Internetzugang haben oder nicht selbst suchen möchten: Fragen Sie Ihre bisher behandelnden Ärzte und Ihre Krankenkasse nach Unterstützung. Auch wir vom Krebsinformationsdienst helfen Ihnen weiter.

| Hier erfahren Sie mehr

Zum Bestellen oder zum Lesen im Internet Unser Informationsblatt „Arzt- und Kliniksuche“ sowie die Texte unter Adressen und Links, siehe auch: www.krebsinformationsdienst.de/adressen-und-links/arztsuche.

Weitere Linktipps

Woran erkennt man eine gute Arztpraxis? Diese Frage beantworten die Bundesärztekammer, die Kassenärztliche Bundesvereinigung und das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin in einer gleichnamigen Broschüre. Sie ist im Internet unter www.patienten-information.de verfügbar, → Checklisten.

Das Bundesministerium für Gesundheit bietet den „Ratgeber Krankenhaus“ unter www.bundesgesundheitsministerium.de → Service → Unsere Publikationen. Die Broschüre kann man kostenlos bestellen unter 030 – 182 72 27 21

Untersuchungen: Was Ihr Befund bedeutet

Ist es wirklich Krebs? Für eine Antwort reicht ein einzelner Test meist nicht aus.

Rechnen Sie mit mehreren unterschiedlichen Untersuchungen. Bis Ihr endgültiger Befund vorliegt, wird es zudem etwas dauern. Diese Wartezeit kann psychisch belastend sein. Auf Ihre Heilungschancen wirkt sie sich aber nicht aus: Krebs wächst in der Regel eher langsam.

Woher wissen die Ärztinnen und Ärzte, welche Untersuchungen für Sie wichtig sind, und auf welche man verzichten kann? Neue Untersuchungsmethoden werden genau wie neue Krebstherapien zunächst in klinischen Studien geprüft (mehr dazu auf Seite 37). Denn es reicht nicht aus, dass ein Verfahren rein technisch einwandfrei klappt.

Ihre Ärzte und Sie müssen auch wissen, wie verlässlich die Ergebnisse sind.

Eine Untersuchungsmethode muss zuverlässig funktionieren. Unter gleichen Bedingungen muss sie immer die gleichen Ergebnisse liefern. Sie muss möglichst eindeutige Informationen bieten, statt noch mehr Fragen aufzuwerfen. Jeder Test sollte Konsequenzen für Ihre Behandlung haben – sonst ist er überflüssig.

Anamnese und körperliche Untersuchung: Der erste Eindruck

Ihre Ärztin oder Ihr Arzt fragt nach Ihren Beschwerden: Haben Sie zum Beispiel in letzter Zeit an Gewicht verloren? Haben Sie Schmerzen, häufige

Infektionen, schlecht heilende Wunden, Fieber oder Nachtschweiß, haben Sie Verdauungsprobleme, oder hat sich sonst etwas verändert?

Solche Informationen gehören zur „Anamnese“. Gefragt wird auch, ob Sie andere, schon bekannte Erkrankungen haben, und wie diese behandelt werden. Zählen Sie auf, welche Medikamente Sie zurzeit einnehmen, oder ob Sie Nahrungsergänzungsmittel verwenden, zum Beispiel Vitamine.

Dann folgt die körperliche Untersuchung. Dabei ist wichtig: Lässt sich eine Vergrößerung, eine Schwellung oder Verhärtung im Gewebe erspüren? Tut es Ihnen weh, wenn der Arzt Sie abtastet? Sind Lymphknoten geschwollen? Gibt es Auffälliges beim Abhören mit dem Stethoskop?

Bildgebende Verfahren: Ein Blick ins Körperinnere

Als bildgebende Verfahren bezeichnet man alles, was ohne Operation einen Einblick ins Körperinnere gestattet. Dazu gehören Ultraschall (Sonographie), Röntgen (auch zur Mammographie), Computertomographie (CT), Magnetresonanztomographie (MRT oder Kernspin), außerdem die Szintigraphie und die Positronenemissionstomographie (PET). Röntgen, CT, PET und Szintigraphie sind mit einer, wenn auch geringen, Strahlenbelastung verbunden.

Welche Untersuchung in Ihrer Situation die richtige ist, hängt vom konkreten Krankheitsverdacht ab. Jedes Verfahren ergibt andere und ganz spezifische Einblicke in den Körper.

UNTERSUCHUNGEN

Bildgebende Untersuchungen sind nicht einfach austauschbar. Manchmal reicht ein Ultraschall. In einer anderen Situation muss es eine Computertomographie oder eine Szintigraphie sein – obwohl damit eine Strahlenbelastung verbunden ist.

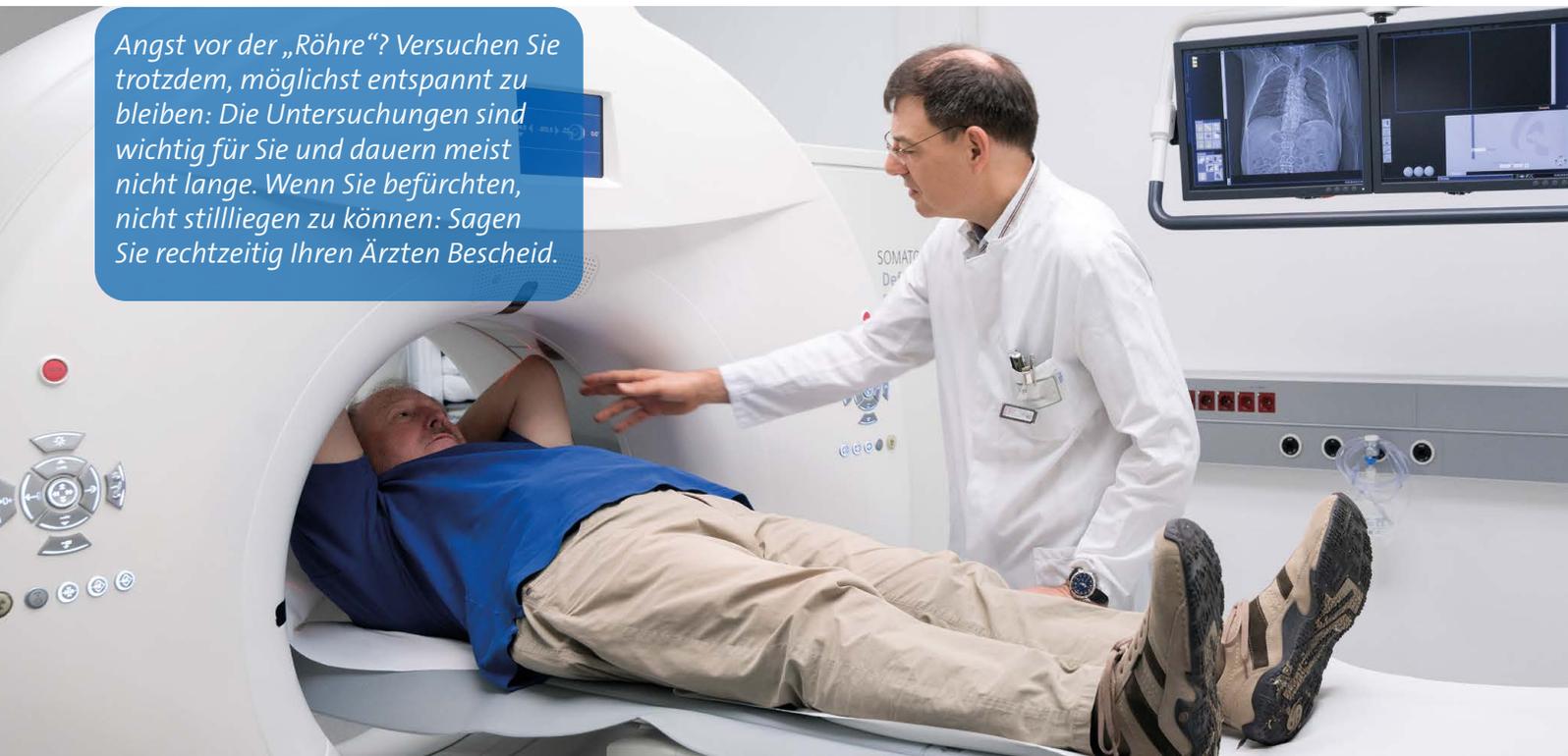
Bei einigen bildgebenden Untersuchungen bekommen Sie ein Kontrastmittel: So lässt sich gesundes Gewebe besser von kranken Bereichen unterscheiden. Das Mittel bekommen Sie per Injektion in eine Vene. Für manche Untersuchungen müssen Sie eine kontrastmittelhaltige Flüssigkeit schlucken.

Biopsien und Biomarker: Gewebeproben aus dem Tumor

Um bei der Krebsdiagnose wirklich sicherzugehen, benötigen die Fachleute fast immer Gewebeproben. Diese werden im Labor aufgearbeitet. Dann begutachtet man sie unter dem Mikroskop. Die wichtigste Frage: Welche Gewebearart und welcher Krebs liegen vor? Daran orientiert sich später die Behandlung.

Heute wird das Gewebe im Labor auch auf viele weitere Eigenschaften untersucht: etwa auf krebstypische Merkmale oder „Marker“, oder sogar auf besondere genetische Veränderungen.

Angst vor der „Röhre“? Versuchen Sie trotzdem, möglichst entspannt zu bleiben: Die Untersuchungen sind wichtig für Sie und dauern meist nicht lange. Wenn Sie befürchten, nicht stillliegen zu können: Sagen Sie rechtzeitig Ihren Ärzten Bescheid.



UNTERSUCHUNGEN

Daraus können Fachleute zum Beispiel ableiten, wie aggressiv der Tumor wächst, oder wie er auf zielgerichtete Krebsmedikamente ansprechen könnte.

Muss ich zur Gewebeentnahme operiert werden?

Für die meisten Krebsarten lautet die Antwort: Nein, eine kleine Gewebeprobe, eine sogenannte Biopsie, reicht zunächst aus. Sollten Sie später operiert werden, kommt aber alles entfernte Tumorgewebe erneut ins Labor und wird dort sehr genau untersucht.

Wie läuft eine Biopsie ab?

Für eine Biopsie müssen Sie normalerweise nicht stationär ins Krankenhaus. Die Gewebeentnahme ist meist ambulant möglich. Ob Sie ohne Schmerzmittel auskommen oder ob Sie eine örtliche Schmerzbetäubung benötigen, hängt von der Art der Biopsie ab. Eine Vollnarkose ist nur bei sehr umfangreichen oder komplizierten Biopsien notwendig.

Welche Biopsiearten gibt es?

Mit einer Nadelbiopsie werden einige Zellen abgesaugt. Das belastet Sie in der Regel nicht viel mehr als eine Spritze, ist aber nur bei sehr lockerem Gewebe möglich, oder dann, wenn sich womöglich Tumorzellen in Körperflüssigkeiten angesammelt haben. Bei vielen Tumorarten lässt sich mit einer größeren Nadel eine Probe als „Stanze“ entnehmen, oder ein Gewebestück wird mit dem Skalpell

herausgeschnitten. Einige Veränderungen entnehmen die Ärzte in der Regel gleich ganz, zum Beispiel Polypen im Darm, auffällige Lymphknoten oder kleinere Hautveränderungen.

- © Fragen Sie Ihre Ärztinnen und Ärzte, welches Verfahren bei Ihnen das Richtige ist.

Blut- und Urinuntersuchungen: Kein Krebs-test, aber wichtig für die Therapieplanung

Krebszellen im Blut: Lassen sich Tumoren oder einzelne Tumorzellen nicht auch in einer Blutprobe nachweisen? Daran wird viel geforscht. Es gibt auch schon einen Fachbegriff dafür: die „Flüssige Biopsie“ oder englisch „Liquid Biopsy“.

Doch diese Tests sind noch keine Routine. Vor allem der Nachweis von Krebszellen aus dem Blut ist bisher nur bei Leukämien Standard. Selbst hier benötigen Betroffene zusätzlich eine Knochenmarkbiopsie, um die Krebsdiagnose abzusichern.

Tumormarker und Biomarker aus Blut oder Urin: Gibt es Eiweiße oder andere Stoffe im Blut oder im Urin, die auf Krebs hindeuten? Für einige wenige Krebsarten kennt man solche Substanzen. Das Problem: Keiner dieser „Tumormarker“ ist wirklich krebstypisch. Die meisten können auch aus anderen Gründen erhöht sein, etwa bei Entzündungen. Auffällige Tumormarker-Werte lassen sich aber bei diesen Tumoren zur Kontrolle der späteren Behandlung nutzen: Wirkt die Therapie, sollten sich die Werte nach und nach normalisieren.

Blutwerte und Allgemeinzustand

Als Krebstest funktionieren Blut- oder Urinuntersuchungen also nicht. Trotzdem sind sie wichtig für Sie: Um Ihre Therapie planen zu können, müssen die Ärztinnen und Ärzte auch Ihren allgemeinen Gesundheitszustand überprüfen.

Stimmen Zahl und Aussehen Ihrer Blutzellen, wie sehen die sonstigen Blutwerte aus? Daran lassen sich zum Beispiel Ihre Sauerstoffversorgung, Ihre Blutgerinnung und Ihre Immunwerte ablesen. Wie arbeiten Ihre Leber und Ihre Nieren? Gibt es Anzeichen für Stoffwechselprobleme, etwa eine Zuckerkrankheit oder Schilddrüsenprobleme? Oder haben Sie aktuell eine Infektion?

Auch diese Fragen lassen sich zum Teil aus Blutuntersuchungen beantworten.

Befunde: Immer wieder aktualisiert

Viele Laboruntersuchungen, bildgebende Verfahren und weitere Tests bleiben auch nach der Diagnosestellung, während der Behandlung und in der Nachsorge wichtig für Sie: um den Verlauf Ihrer Erkrankung zu verfolgen und den Erfolg Ihrer Behandlung zu überprüfen.

Das bedeutet auch: Ihre Ärztinnen und Ärzte werden Ihre Befunde immer wieder auf den neuesten Stand bringen.



Checkliste: Fragen zum Befund

Wo im Körper sitzt der Tumor? Wie groß ist er? Ist er in angrenzende Gewebe oder Organe eingewachsen?

Aus welchem Organ oder Gewebe ist der Krebs ursprünglich hervorgegangen? Wie aggressiv wächst er? Welche besonderen Eigenschaften hat mein Tumorgewebe?

Gibt es Absiedelungen in Lymphknoten? Gibt es sogenannte Fernmetastasen in anderen Organen oder Körperregionen?

Welche Bezeichnung hat das Krankheitsstadium, das sich aus den Untersuchungsergebnissen ableiten lässt?

Wie ist mein allgemeiner Gesundheitszustand? Wie arbeiten Herz, Nieren und Leber? Liegen bei mir andere Erkrankungen vor, die man bei der Krebsbehandlung berücksichtigen muss?

Während und nach der Therapie: Welche Befunde sollten sich verändern? Wie lange dauert es, bis ich weiß, ob die Behandlung wirkt?

Lexikon: Wichtige Begriffe und Abkürzungen im Arztbrief

Diagnose

Fragen Sie Ihre Ärztin oder Ihren Arzt nach dem genauen Fachbegriff für Ihre Krebsart. Denn viele deutsche Bezeichnungen sind recht ungenau. Ein Beispiel: „Darmkrebs“ kann für unterschiedliche Krebsarten im gesamten Darm stehen, die auch unterschiedlich behandelt werden. Fachsprachlich unterscheidet man deshalb Karzinome des Kolons (Dickdarm) von Karzinomen des Rektums (Enddarm). Im Dünndarm können noch andere Krebsformen vorkommen.

Befund: Positiv oder negativ?

Ein „positiver“ Befund ist nichts Gutes: die Angabe bedeutet, man hat etwas Auffälliges gefunden. „Negativ“ oder „o.B.“ für „ohne Befund“ heißt dagegen, dass die Ärzte bei den Untersuchungen nichts entdeckt haben. Wenn Sie im Arztbrief den Begriff „unauffällig“ finden, bedeutet dies: Ein Organ oder Gewebe sieht normal aus.

Histologie

Aus welchem Gewebe stammt der Tumor ursprünglich? Der Befund für das Gewebe wird als „Histologie“ bezeichnet.

*Ist das Blutbild in Ordnung?
Befunde wie dieser enthalten oft
viele Fachbegriffe und Abkürzungen.
Lassen Sie sich die Untersuchungsergebnisse erklären.*

MCH (Hb/E)
MCHC
Thrombozyten

DIFF. mikroskop.
Stab. Neutroph.
Seg. Neutroph.
Lymphozyten
Leukozyten

UNTERSUCHUNGEN

Karzinome gehen von der Haut und den Deckgeweben im Körperinneren aus. Fast alle häufigeren Krebsarten gehören zu den Karzinomen. Unter dem Mikroskop können Fachleute fast immer genauer erkennen, aus welchem Organ oder Gewebe das Karzinom stammt.

Lymphome und Leukämien gehen vom Knochenmark aus und betreffen den gesamten Körper.

Sarkome entstehen aus Binde- und Stützgewebe, zum Beispiel aus Muskeln oder auch Fettgewebe. Sie können sich fast überall im Körper bilden.

Außerdem gibt es Mischformen und seltene Krebsformen.

Zytologie und Grading

Wie bösartig sind die einzelnen Zellen? Dazu liefert der zytologische Befund weitere Informationen. Wichtig ist das sogenannte Grading: Diese Einstufung beschreibt, wie sehr die Krebszellen sich von gesunden Zellen des gleichen Gewebes unterscheiden. G1 heißt normal oder ausgereift. G4 steht für unreif oder „wenig differenziert“ – also für etwas, das typisch für schnell und aggressiv wachsende Krebszellen ist.

Klassifikation: TNM und andere Systeme

Wie wird sich eine Krebskrankheit weiterentwickeln? Das hängt nicht nur davon ab, wie groß der Tumor ist. Eine Rolle spielt auch, ob sich Krebszellen abgelöst haben und in anderen Geweben zu finden sind. Dabei macht es zusätzlich noch einen Unter-

schied, ob sich Tumorzellen nur in den Lymphknoten rund um die Krebsgeschwulst finden, oder ob sie sich schon in anderen Organen festgesetzt und zu Metastasen geführt haben.

Diese Befunde beschreiben Fachleute mit der TNM-Klassifizierung.

T steht für Tumor

N für „Nodus“ oder Lymphknoten und

M für Metastasen

Zu den TNM-Angaben kommen noch Zahlen dazu: T1 ist ein kleiner Tumor, T4 ein großer. 0 (Null) steht für nicht nachweisbar, und X bedeutet, die Einstufung ist (noch) nicht gesichert.

Es gibt eine Reihe von Krebsarten, bei denen das TNM-System nicht passt. Hier verwenden Fachleute aber ähnliche Klassifikationen.

Krankheitsstadium (Staging)

Für die Beschreibung des Krankheitsstadiums bildet das TNM-System zwar die Grundlage. Aber die Ärztinnen und Ärzte beziehen noch weitere Befunde mit ein. Nur so können sie genauer beschreiben, wie fortgeschritten ein Krebs ist. Diese Einstufung bezeichnet man auch als Staging.

Viel genutzt wird das System der Internationalen Union gegen Krebs (französische Abkürzung: UICC). Danach ist Stadium 0 (Null) ein sehr kleiner Tumor, der noch nicht in andere Gewebe vorgedrungen ist,

(auch „in situ-Karzinom“). Stadium I (eins) ist ein frühes Krankheitsstadium. Die Stadien II (zwei) und III (drei) stehen für größere oder weiter in angrenzende Gewebe gewachsene Tumoren. Das Stadium IV (vier) steht schließlich für eine fortgeschrittene Krebserkrankung.

Das UICC-System passt nicht für alle Krebsarten gleich gut. Dann verwenden Fachleute aber ähnliche Systeme.

Prädiktive und Prognosefaktoren

Dabei handelt es sich um übergeordnete Begriffe:

Als **prädiktive Faktoren** gelten alle Befunde, mit denen man abschätzen kann, ob eine bestimmte Therapie wirken wird oder nicht.

Als **Prognosefaktoren** fasst man alle Befunde zusammen, die eine Aussage über den Krankheitsverlauf ermöglichen.

| Hier erfahren Sie mehr

Zum Bestellen oder zum Lesen im Internet bieten wir Ihnen folgende Informationsblätter zum Thema, unter www.krebsinformationsdienst.de → Service → Unsere Broschüren:

- ⊙ „Krebsverdacht: Wie geht es jetzt weiter?“
- ⊙ „Befunde verstehen: Begriffe und Abkürzungen“

Auf neue Untersuchungsverfahren in der Krebsmedizin gehen diese beiden Informationsblätter ein:

- ⊙ „Liquid Biopsy: Flüssige Biopsie“
- ⊙ „Personalisierte Krebstherapie, Präzisionsonkologie, Tumor-Exom- oder Genomsequenzierung“

Sie haben Fragen zu Ihrem Befund?

Sie möchten verstehen, was in Ihrem Arztbrief steht und was die Fachbegriffe bedeuten? Der Krebsinformationsdienst ist für Sie da, am Telefon oder per E-Mail.

Therapieplanung: Wichtige Fragen

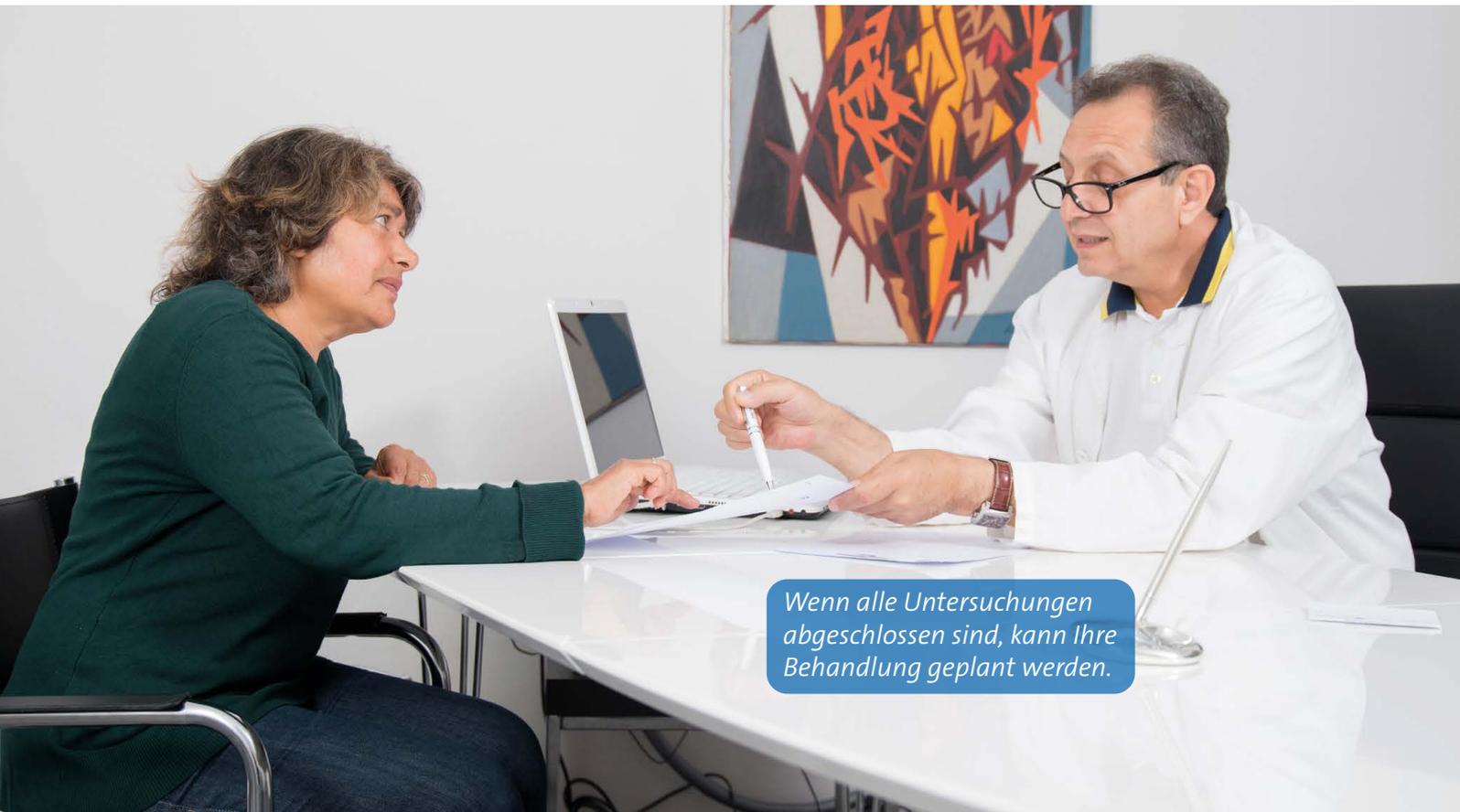
Sie sind umfangreich untersucht worden. Alle Befunde liegen vor. Nun werden Ihre Ärzte gemeinsam mit Ihnen planen, wie es weitergeht.

Sie entscheiden mit. Fachleute haben dafür den Begriff "partizipative Entscheidungsfindung" geprägt. Das bedeutet: Ärztinnen, Ärzte und Sie bilden ein Team.

Aber wie geht das eigentlich, das Mitentscheiden? Wissen die Ärztinnen und Ärzte nicht am besten, was jetzt wichtig ist?

Was die medizinischen Fakten angeht, mag das stimmen. Doch Sie haben ein Recht auf umfassende Aufklärung. Auch Ihre Lebensumstände und Ihre persönliche Sichtweise sind wichtig für die Wahl der Therapie.

Das heißt allerdings nicht, dass Sie jederzeit alles wissen und immer selbst entscheiden müssen. Es ist genauso in Ordnung, die Verantwortung den Ärzten zu überlassen: entweder nur in bestimmten Situationen, in denen Sie nicht selbst entscheiden möchten, oder auch auf Dauer.



Wenn alle Untersuchungen abgeschlossen sind, kann Ihre Behandlung geplant werden.

✓ **Checkliste: Gemeinsam entscheiden – womit fühlen Sie sich wohl?**

- Möchte ich alle Entscheidungen über meine Behandlung den Fachleuten überlassen?
- Möchte ich, dass die Ärztinnen und Ärzte entscheiden, aber meine Wünsche mit einbeziehen?
- Möchte ich gemeinsam mit meinen Ärzten entscheiden?
- Möchte ich von ihnen informiert und beraten werden, aber letztendlich selbst entscheiden?

Verständigen Sie sich mit Ihren Ärztinnen und Ärzten darüber, was Ihnen wichtig ist. Sagen Sie Wichtiges auch den Angehörigen oder guten Freunden, die Sie bei Entscheidungen mit einbeziehen möchten.

Nutzen: Welche Wirkung hat die Behandlung?

Was müssen Sie wissen, um mitentscheiden zu können? Bei der Antwort spielen einige Fachbegriffe eine wichtige Rolle:

Kurativ steht für eine heilende Therapie.

Adjuvant ist eine Behandlung zusätzlich zu einer eigentlich schon kurativen Therapie. Sie soll das Risiko für einen Rückfall (ein „Rezidiv“) senken.

In Remission bedeutet, die Krankheit ist nicht mehr nachweisbar. Eine Heilung lässt sich aber noch nicht absehen. „Erhaltungstherapie“ nennt man eine Behandlung, die trotz einer Remission noch eine Zeit lang weitergeführt wird: Sie dient dazu, die Erkrankung weiter in Schach zu halten.

Supportiv sind begleitende Therapien, mit denen Nebenwirkungen und Krankheitsfolgen gelindert werden. Ganz wichtig ist zum Beispiel die Behandlung von Übelkeit oder Schmerzen.

Die palliative Behandlung richtet sich gegen belastende Symptome einer fortgeschrittenen Erkrankung. Ziel ist eine gute Lebensqualität. Wenn möglich, versuchen die Ärztinnen und Ärzte auch, das Tumorwachstum zu bremsen und die Krankheit möglichst lange aufzuhalten. Eine Heilung ist allerdings nicht wahrscheinlich. Mehr dazu bietet das Kapitel „Wenn die Krankheit wiederkommt“ auf Seite 87.

✓ **Checkliste „Behandlungsziele“: Fragen an die Ärzte**

- Kann mich die vorgeschlagene Behandlung langfristig heilen?
- Kann die Therapie meine Krebserkrankung aufhalten, auch wenn sie mich nicht auf Dauer heilt?
- Kann die Therapie dafür sorgen, dass ich weniger Beschwerden habe?

Welche Chancen bietet mir die Behandlung?
Wie wahrscheinlich ist es, dass sie bei mir nicht wirkt?

Was würde passieren, wenn ich die vorgeschlagene Behandlung nicht mache?

Risiken: Welche Nebenwirkungen sind möglich?

Gegen den Nutzen der Krebstherapie müssen mögliche Schäden abgewogen werden. Denn viele Krebstherapien greifen auch gesundes Gewebe an. Worauf Sie aber vertrauen können: Vielen Neben-

wirkungen kann man vorbeugen, oder sie zumindest lindern.

Beschwerden und Nebenwirkungen: Vorbeugen und lindern

Die Statistiken zeigen: Man muss nicht alles bekommen, was theoretisch an Krankheitsfolgen und Nebenwirkungen der Behandlung möglich ist. Falls Sie aber betroffen sein sollten: Eine unterstützende oder „supportive“ Behandlung ist heute selbstverständlich.



Ihre Ärztinnen und Ärzte sollten über Ihre Sichtweise und Ihre Wünsche Bescheid wissen.

Zwei Beispiele für supportive Therapien:

- ⊙ Bestimmte Chemotherapien lösen starke Übelkeit und Erbrechen aus. Damit die Übelkeit von vornherein unterdrückt wird, erhalten Sie vorbeugende Medikamente – schon vor und mit der „Chemo“, und nicht erst dann, wenn Ihnen schlecht ist.
- ⊙ Fällt Ihnen während der Therapie das Essen schwer, und haben Sie stark abgenommen? Dann kann eine Ernährungsberatung sinnvoll sein, und bei Bedarf auch eine zeitweilige Ernährungstherapie mit besonders reichhaltigen Produkten.

Ist die Behandlung abgeschlossen, haben in der Regel auch die Nebenwirkungen ein Ende. Durch die Chemotherapie ausgefallene Haare wachsen wieder nach, Hautprobleme nach der Bestrahlung oder Schmerzen durch die OP verschwinden. Auch das Immunsystem erholt sich.

Was ist mit Problemen, die noch länger anhalten oder erst verzögert auftreten?

Längerfristige Folgen der Behandlung sind seltener, aber auch nicht ausgeschlossen. Ein Beispiel: Nicht wenige Patientinnen und Patienten haben noch längere Zeit mit Erschöpfung zu kämpfen, einer sogenannten Fatigue. Obwohl ihr Krebs geheilt ist, fühlen sie sich nicht mehr so belastbar wie vor der Erkrankung.

Solche Langzeitfolgen können es schwerer machen,

zum gewohnten Alltag zurückzukehren. Aber auch hier gilt: Vieles lässt sich lindern, mehr dazu auf Seite 68.

Was muss ich an Nebenwirkungen in Kauf nehmen, was nicht?

Sie entscheiden gemeinsam mit Ihren behandelnden Ärzten, welche Nebenwirkungen für Sie erträglich sind, und welche nicht. Aber: Denken Sie dabei langfristig – auch wenn Sie im Moment Angst vor den Folgen der Behandlung haben.

- ⊙ Werden Sie nur für einige Wochen behandelt und können dann auf Heilung hoffen? Dann sind Sie womöglich bereit, dafür kurzfristig auch sehr belastende Nebenwirkungen auf sich zu nehmen.
- ⊙ Ist Ihre Erkrankung chronisch, und brauchen Sie deshalb immer wieder eine Behandlung? Dann sollte diese langfristige Therapie Sie nicht zu sehr einschränken.

 **Checkliste Nebenwirkungen: Fragen an die Ärzte**

- ⊙ Muss ich mit Nebenwirkungen rechnen? Welche sind möglich?
- ⊙ Wann werden diese Nebenwirkungen auftreten? Wie lange werden sie anhalten?
- ⊙ Wie sehr werden mich diese Nebenwirkungen belasten? Muss ich deshalb den Alltag anders planen?

Gibt es eine wirksame Vorbeugung oder zumindest eine Behandlung der Nebenwirkungen? Was kann ich selbst tun? Was sollte ich auf jeden Fall vermeiden?

Muss ich mit langfristigen Folgen rechnen, wenn die Behandlung schon längst vorbei ist? Kann ich vorbeugen? Lassen sich solche eventuellen Spätfolgen der Therapie behandeln?

Behandlungswahl: Woher weiß man, was wirkt und was nicht?

Zu behaupten, man habe ein Heilmittel gefunden – das reicht in der Medizin nicht. Solche Aussagen

müssen sich nachprüfen lassen. Das geschieht in klinischen Studien, mehr dazu auf Seite 37. Erst nach umfänglicher Forschung werden Krebstherapien zum „geprüften Standard“: zur Behandlung nach dem besten aktuell verfügbaren Wissen.

Leitlinien: Empfehlungen zur Krebsbehandlung

Ihre Ärzte und Ärztinnen finden wissenschaftlich überprüfte Therapieempfehlungen zum Beispiel in sogenannten Leitlinien. Darin haben Experten zusammengetragen, was man über moderne Krebstherapien bisher weiß. Außerdem haben sie dieses Wissen auf seine Verlässlichkeit hin bewertet. An der Erarbeitung von Leitlinien sind immer auch Patientinnen und Patienten beteiligt.



Welche Behandlung ist die Richtige? Ärztinnen und Ärzte können heute auf wissenschaftlich geprüfte Behandlungsleitlinien zurückgreifen. Vorteile und Nachteile einer Therapie lassen sich damit besser abschätzen. In den Leitlinien ist auch aufgeführt, ob es noch offene Fragen zu einer Behandlung gibt.

- © Einige dieser Krebs-Leitlinien gibt es in einer Fassung für Betroffene (Bestellmöglichkeiten am Ende dieses Kapitels).

Wie verlässlich sind wissenschaftliche Daten?

Fachleute haben zur Bewertung wissenschaftlicher Daten ein international gültiges Bewertungssystem entwickelt. Man nutzt die sogenannte Evidenz: Wie gut sind die Belege, die hinter einer Aussage stehen? Stößt man bei der Überprüfung auf Lücken? Haben andere Forschende die gleichen Resultate erzielt?

Hohe Evidenz: An der Spitze der Bewertung stehen Therapien, die in hochwertigen Studien mit vielen Betroffenen überprüft wurden, mit dem immer gleichen Ergebnis.

Niedrige Evidenz: Am anderen Ende der Skala stehen zum Beispiel Berichte über einzelne Patientenschicksale. Bei solchen Fallberichten kann immer der Zufall eine Rolle gespielt haben. Deshalb sind sie weniger zuverlässig als große Studien. Die niedrigste Evidenz haben einzelne Expertenmeinungen, die sich nicht unabhängig überprüfen lassen.

Eine Therapie „nach Leitlinie“ bedeutet aber nicht, dass Sie nach „Schema F“ behandelt werden.

Passt eine Therapieempfehlung nicht zu Ihrer Situation? Dann werden Ihre Ärztinnen und Ärzte sie auf Ihre Bedürfnisse hin anpassen.

Wie gehe ich mit Statistiken um?

So können Sie Zahlen besser nachvollziehen: wenn Ihre Ärzte und Ärztinnen sie Ihnen als ein Teil von Hundert umrechnen. Hier ein Beispiel: Wie viele von 100 Patienten in Ihrer Situation bekommen die gleiche Therapie? Wie viele Patienten von 100 haben einen Rückfall? Wie viele bleiben geheilt?

Bitte vergessen Sie nicht: Die Wirksamkeit von Krebstherapien lässt sich zwar anhand von Statistiken abschätzen. Aber niemand kann Ihre persönliche Zukunft sicher voraussehen.

Wohin zur zweiten Meinung?

Als erstes sollten Sie für sich selbst klären: Warum will ich überhaupt eine zweite ärztliche Meinung? Gründe dafür kann es viele geben.

Vielleicht möchten Sie wirklich überzeugt sein, dass die von Ihren Ärzten vorgeschlagene Therapie die richtige ist. Oder Sie möchten nichts verpassen und denken deshalb an neue, experimentelle Verfahren. Was ebenfalls sein kann: Sie fühlen sich aus dem ein oder anderen Grund nicht wohl mit der bisherigen Betreuung.

Kostenübernahme abklären, Befunde mitbringen

Wie sagt man den bisher zuständigen Ärzten, dass man eine zweite Meinung einholen möchte? Hier hilft nur ein offenes Gespräch. Nutzen Sie die Gelegenheit zu sagen, warum Ihnen eine unabhängige Auskunft wichtig ist. Unter Umständen

können Sie so schon einige Fragen klären. Zweifel und Missverständnisse lassen sich ausräumen. Verständnissvolle Ärztinnen und Ärzte werden Sie dann auch unterstützen: mit den entsprechenden Unterlagen und einer Überweisung.

Checkliste: Zweite medizinische Meinung

○ Klären Sie mit Ihrer Krankenversicherung die Kostenübernahme. Einen eindeutigen Rechtsanspruch auf eine zweite Meinung in jeder Situation haben Sie nicht!

○ Einige gesetzliche wie private Versicherungen haben eigene Zweitmeinungsangebote entwickelt. Sie geben Ihnen deshalb bestimmte Anlaufstellen vor und übernehmen nur dort die Kosten.

○ Wenn Ihnen Ihre Kasse die Kostenübernahme zusagt und keine Adressen vorgibt: Wenden Sie sich an die Krebsambulanz eines onkologischen Spitzencentrums oder einer entsprechend zertifizierten Klinik, mehr dazu auf Seite 13.

○ Bringen Sie alle Befunde und Arztbriefe mit – unnötige erneute Untersuchungen werden vermieden. Fragen Sie nach, ob Sie sich persönlich vorstellen müssen, oder ob eine zweite Meinung nur anhand von Unterlagen möglich ist.

| Hier erfahren Sie mehr

In dieser Broschüre

Was Sie für sich selbst tun können, um wieder gesund zu werden, dazu gibt es mehr auf Seite 80 im Kapitel „Selbst aktiv werden“.

Mehr zur Krebsforschung als Grundlage der modernen Behandlung lesen Sie im Kapitel „Klinische Studien“, ab Seite 37.

Zum Bestellen oder zum Lesen im Internet

Einen kurz gefassten Überblick bietet Ihnen unser Informationsblatt „Behandlungswahl: Was muss ich wissen?“ unter

www.krebsinformationsdienst.de → Service → Unsere Broschüren.

Weitere Linktipps

Wie man die Wirkung von Krebstherapien nachweist, dazu lesen Sie mehr auf unseren Internetseiten im Text „Evidenzbasierte Medizin und Leitlinien“ unter www.krebsinformationsdienst.de → Krebsmedizin.

Patientenleitlinien

Viele Krebsthemen finden Sie unter www.leitlinienprogramm-onkologie.de. Kostenlos bestellen können Sie die Leitlinien bei der Stiftung Deutsche Krebshilfe, Adresse auf Seite 101.

Die Therapie beginnt: Gut vorbereitet zur Behandlung

Operation oder Bestrahlung, Chemotherapie oder Antihormontherapie, zielgerichtete Arzneimittel, manchmal auch Immuntherapie oder andere neue Verfahren: Heute gibt es viele Möglichkeiten, Krebs zu heilen oder zumindest am Wachstum zu hindern.

Welche Behandlung ist geeignet?
Das hängt von Ihrer Krebsart ab. Auch das Krankheitsstadium spielt eine Rolle.

Ihre Ärztinnen und Ärzte kennen Ihre Befunde. Daher können sie am besten einschätzen, welche Behandlung für Sie geeignet ist. Einige allgemeine Fragen betreffen jedoch fast alle Krebspatientinnen und Krebspatienten. Ein wichtiges Beispiel: die vielen organisatorischen Dinge, die bei der Tumorbehandlung anstehen. Hier erfahren Sie, wie Sie sich vorbereiten können.

Ambulant oder stationär?

Bei einer ambulanten Krebsbehandlung können Sie in Ihrer gewohnten Umgebung bleiben und müssen nicht stationär ins Krankenhaus. Die Therapie übernehmen spezialisierte Arztpraxen oder Klinikambulanzen. Ambulant möglich sind heute die meisten Bestrahlungen und Chemotherapien. Auch Hormontherapien und viele zielgerichtete Arzneimittel erfordern keinen Klinikaufenthalt.

Für die ambulante Krebstherapie müssen Sie sich trotzdem Zeit nehmen:

- ☉ Ein Beispiel sind Chemotherapie-Infusionen. Es kann mehrere Stunden dauern, bis der Arzneimittel tropf ganz "durchgelaufen" ist. Die Behandlungsräume vieler Arztpraxen oder Krebs-Ambulanzen sind daher wie eine Tagesklinik gestaltet.
- ☉ Die meisten Bestrahlungen gehen zwar sehr schnell. Aber die Vorbereitung nimmt Zeit in Anspruch.
- ☉ Nach kleinen, ambulant durchführbaren Eingriffen dürfen Sie erst nach Hause, wenn die Betäubung nachlässt und Ihr Kreislauf stabil ist.

Mit einem Klinikaufenthalt müssen Sie bei fast allen Operationen rechnen. Pauschale Angaben zur Dauer sind nicht möglich: Wie lange Sie stationär im Krankenhaus bleiben, hängt vom Umfang der OP ab. Auch Ihr allgemeiner Gesundheitszustand spielt eine Rolle.

Ist eine Chemotherapie, eine andere medikamentöse Behandlung oder eine Bestrahlung aufwendig und sehr belastend? Müssen Sie kurzfristig mit erheblichen Nebenwirkungen rechnen? Dann kann die stationäre Aufnahme im Krankenhaus für Sie ebenfalls notwendig sein.

Ein Beispiel sind sehr intensive Chemotherapien und Blutstammzelltransplantationen, etwa bei Leukämien. Ein anderes sind sogenannte Brachytherapien: Das sind Bestrahlungen, bei denen Sie nicht von außen bestrahlt werden. Stattdessen

bringen Ärztin oder Arzt eine Strahlungsquelle in den Tumor oder in seine Nähe in den Körper ein. Einige Formen dieser Brachytherapie sind nur im Krankenhaus möglich.

Gibt es Komplikationen bei der Therapie? Oder geht es Ihnen gesundheitlich sehr schlecht, und die medizinische Versorgung zuhause ist an ihre Grenzen geraten? Dann sind Sie unter Umständen in der Klinik besser aufgehoben. Dies gilt in der Regel aber nur solange, bis es Ihnen wieder besser geht und eine ambulante Weiterbehandlung möglich wird.

Vorbereitung: Wenn Sie ambulant behandelt werden

Die ambulante Behandlung geht nicht ohne gute Vorbereitung:

- ☉ Sie müssen sicher zur Therapie und auch wieder zurückkommen.
- ☉ Sie müssen zuhause gut versorgt sein oder sich selbst versorgen können, ohne sich zu übernehmen.
- ☉ Bei unerwarteten Problemen müssen Sie zudem wissen, an wen Sie sich wenden können – auch abends oder am Wochenende. Das gilt vor allem, wenn Ihre therapieführenden Fachärzte oder Ihre Klinikambulanz nicht an Ihrem Wohnort sind.

☑ Checkliste: Ambulante Therapie

Wie viel Zeit muss ich pro Behandlungssitzung einplanen? Wie viele Behandlungstermine sind insgesamt vorgesehen?

Darf ich selbst mit dem Auto oder Fahrrad zur Behandlung fahren? Kann und darf ich öffentliche Verkehrsmittel nutzen? Oder muss ich mich abholen lassen? Bekomme ich eine Verordnung für Krankenfahrten?

Wie bereite ich mich zuhause auf die Behandlung vor? Muss ich bestimmte Medikamente nehmen, soll ich andere weglassen? Was kann ich essen oder trinken, was nicht? Soll ich mir Proviant mitnehmen, wenn die Behandlung länger dauert?

Was darf ich mir zuhause zumuten, was nicht? Wenn ich es nicht schaffe, mich selbst zu versorgen: Habe ich Anspruch auf Unterstützung, etwa auf häusliche Krankenpflege?

An wen kann ich mich am Wochenende oder nachts wenden? Was sollten fremde Ärzte bei Notfällen über meine Behandlung und meine Befunde wissen?

Vorbereitung: Wenn Sie ins Krankenhaus müssen

Ihre bisher behandelnde Ärztin oder Ihr Arzt stellt Ihnen eine Klinikeinweisung aus. Ihre Befunde

DIE THERAPIE BEGINNT

werden entweder direkt an die Station übermiltelt, oder Sie bekommen eine Mappe mit Unterlagen mit.

Lässt sich Ihre Behandlung gut vorplanen? Dann haben Sie einige Tage vor der eigentlichen Aufnahme Gespräche mit den Ärztinnen und Ärzten sowie den verantwortlichen Pflegekräften auf Station.

Dabei bekommen Sie Informationen zur Behandlung und zu organisatorischen Dingen. Fragen Sie bei diesem Termin nach, was Sie mitbringen müssen, und was Sie am Tag der eigentlichen Klinikaufnahme erwartet.

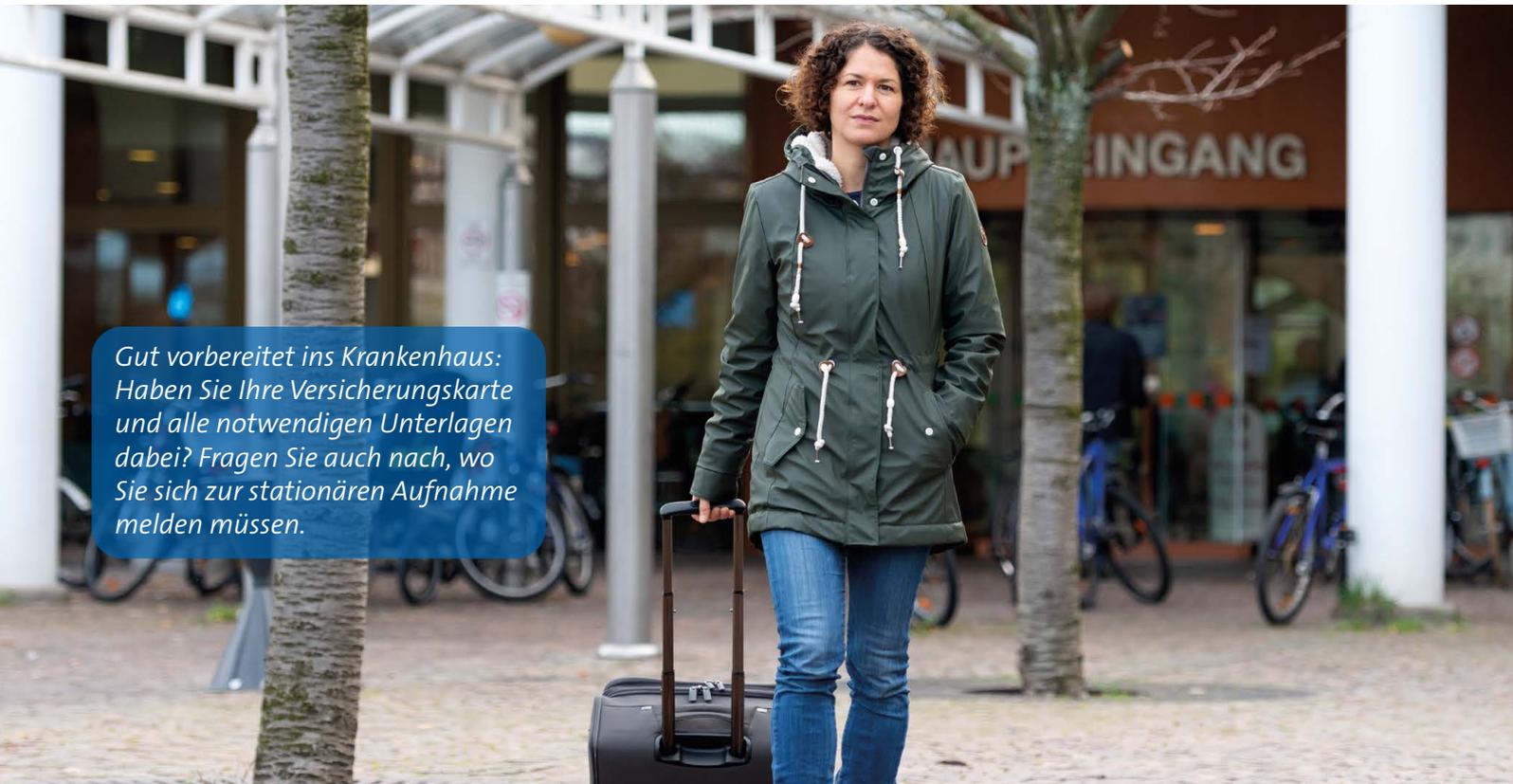


Checkliste Krankenhaus

Tasche packen: Kleidung, Waschsachen und Handtücher, Brille, Geld, Handy und Krankenkassenversicherungskarte – was sollten Sie mitbringen, und was besser zuhause lassen? Tipp: Viele Kliniken stellen Ihnen eine Packliste zur Verfügung.

Medikamente: Bitten Sie Ihre einweisenden Ärzte, Ihren Medikationsplan auszudrucken. Müssen Sie eigene Arzneimittel mitbringen? Oder erhalten Sie alles vom Krankenhaus?

Gut vorbereitet ins Krankenhaus: Haben Sie Ihre Versicherungskarte und alle notwendigen Unterlagen dabei? Fragen Sie auch nach, wo Sie sich zur stationären Aufnahme melden müssen.



Auf den Weg machen: Dürfen Sie zuhause noch etwas essen und Ihre gewohnten Medikamente nehmen? Oder sollen Sie nüchtern kommen, weil die Behandlung noch am gleichen Tag beginnen wird?

Aufnahme: Wo und wann müssen Sie sich zur stationären Aufnahme melden?

Formulare: Bei der Aufnahme müssen Sie Fragebögen ausfüllen und Dokumente unterschreiben. Dabei geht es zum Beispiel um Versicherungsfragen.

Auch das wird abgefragt: Wem dürfen die Ärztinnen und Ärzte Auskünfte über Ihren Zustand geben, etwa nach einer Operation?

Aufklärung und Zustimmung: Sie werden gebeten, Ihr Einverständnis zu den geplanten Behandlungen zu geben. Sie müssen schriftlich bestätigen, dass Sie ausreichend aufgeklärt wurden.

Sind Sie im Krankenhaus telefonisch erreichbar, oder dürfen Sie Ihr Handy mitbringen? Wann kann man Sie besuchen? Was müssen Angehörige oder Freunde dabei beachten?

Entlassung: Gut versorgt aus der Klinik nach Hause

Wenn Ihre Behandlung beendet ist, steht die Klinikentlassung an. Wie wird sichergestellt, dass Sie danach zuhause gut zurechtkommen? Auch dies wird heute nach Möglichkeit im Krankenhaus geklärt.

Der Fachbegriff dafür lautet „Entlassmanagement“. Die Planung machen Ihre Ärzte und die Pflegekräfte bei der Vorbereitung Ihrer Entlassung. Gemeinsam prüfen sie Ihre Befunde und Ihren Allgemeinzustand, stellen Arztbriefe aus und klären, wie die Behandlung weitergeht. Bei Bedarf prüfen sie zusammen mit dem Kliniksozialdienst, welche Unterstützung Sie in den ersten Tagen bekommen können.

Entlassmanagement: Keine Lücke zwischen stationärer Versorgung und ambulanter Weiterbetreuung

Machen Sie sich Sorgen, dass Sie es noch nicht nach Hause schaffen oder dort nicht zurechtkommen? Sprechen Sie diese Befürchtungen unbedingt rechtzeitig bei Ihren Ärztinnen, Ärzten und dem Pflegeteam auf Station an.



Checkliste Entlassmanagement

Wie kommen Sie nach Hause? Müssen Sie abgeholt werden, benötigen Sie ein Taxi, eine Krankenfahrt oder können Sie eigenständig gehen? Schaffen Sie es selbstständig zum ersten Kontrolltermin in die Ambulanz oder Arztpraxis?

Gibt es zuhause Barrieren, etwa Treppen, die im Moment problematisch sind? Können Sie Toilette und Bad ohne fremde Hilfe nutzen?

Kommen Sie alleine aus dem Bett hoch? Schaffen Sie die Versorgung selbst, zum Beispiel Waschen und Anziehen oder Essen zubereiten? Wie sieht es mit Einkaufen aus? Können Angehörige oder Freunde Sie unterstützen? Oder benötigen Sie Hilfe durch einen Pflegedienst?

Sind Sie für die ersten Tage mit Arzneimitteln versorgt? Benötigen Sie Hilfsmittel? Dazu kann zum Beispiel ein Pflegebett gehören oder ein Toilettenstuhl. Verordnungen bekommen Sie bei Bedarf vor der Entlassung. Der Kliniksozialdienst sowie Ihre Krankenkasse beraten Sie, welche Apotheken und Sanitätshäuser Sie beliefern.

Ist klar, von wem Sie ärztlich weiter betreut werden? Haben Sie schon den nächsten Termin ausgemacht? Oder sollten Hausärztin oder Hausarzt bei Ihnen einen Hausbesuch machen? Können Sie eine Kopie des Arztbriefes bekommen, um selbst informiert zu sein?

Falls das für Sie zutrifft: Wann beginnt Ihre Anschlussrehabilitation? Wie kommen Sie dorthin?

| Hier erfahren Sie mehr

In dieser Broschüre

Was ist die richtige Therapie? Mehr dazu lesen Sie im Kapitel "Therapieplanung" auf Seite 25. Was Ihnen eine Anschlussrehabilitation bieten kann, finden Sie auf Seite 61. Mehr zur Planung der Nachsorge ist ab Seite 66 zusammengestellt.

Am Telefon oder per E-Mail

Die Krebsbehandlung ist heute hochkomplex und wird individuell auf Patientinnen und Patienten angepasst. Daher haben wir in dieser Broschüre bewusst auf Einzelheiten verzichtet.

Gerne klären wir Ihre persönlichen Fragen aber mit Ihnen im Telefonat oder per E-Mail (auf Seite 100 finden Sie unsere Kontaktdaten und Öffnungszeiten). Eine ärztliche Beratung können wir vom Krebsinformationsdienst allerdings nicht ersetzen.

Zum Lesen im Internet

Viele weitere Fakten zur Krebsbehandlung lesen Sie unter www.krebsinformationsdienst.de.

Im Bereich → Service → Unsere Broschüren finden Sie außerdem Informationsblätter zum Thema.

Klinische Studien: Chancen und Risiken

Ohne Krebsforschung gäbe es keine Fortschritte bei der Behandlung – das ist Ihnen sicher bewusst. Aber welche Rolle spielen klinische Studien für Sie ganz persönlich?

Beim Krebsinformationsdienst fragen Patientinnen und Patienten vor allem aus diesen Gründen nach:

- ⊙ Die behandelnden Ärzte und Ärztinnen haben die Teilnahme an einer Studie vorgeschlagen.
- ⊙ Einige Krebspatienten suchen selbst nach Studien: Sie wollen eine möglichst moderne Behandlung. Oder ihre bisherige Therapie wirkt nicht mehr gut. Deshalb möchten sie keine Chance verpassen.

Rechtlicher Rahmen

Neue Arzneimittel dürfen ohne klinische Studien gar nicht zugelassen werden. Das gilt zumindest in Deutschland und der Europäischen Union, und zum Beispiel auch in den USA. Arzneimittelstudien müssen vorab behördlich genehmigt werden.

Bei Bestrahlungen, Operationsverfahren und anderen "nichtmedikamentösen" Therapien gibt es zwar kein gesetzlich vorgeschriebenes Zulassungsverfahren. Bevor ein Verfahren allgemein anerkannt wird, setzen Expertinnen und Experten jedoch ebenfalls eine Prüfung voraus. Erst wenn der Nutzen nachgewiesen ist, können die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten für die neuen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden übernehmen.

Wie riskant sind klinische Studien?

Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte hat 2019 Zahlen veröffentlicht: Diese stammen aus den mehr als 13.000 Arzneimittelstudien der 15 Jahre davor, zu Krebs und anderen Erkrankungen. Obwohl mehr als eine Million Menschen an klinischen Prüfungen teilgenommen hat, gab es keine schwerwiegenden Zwischenfälle.

Zu Ihrer Sicherheit: Arzneimittelstudien werden von den Behörden geprüft.

An seriösen Krebszentren durchlaufen auch andere klinische Studien ein Genehmigungsverfahren: zum Beispiel Studien mit Befragungen oder zur Anwendung neuer Techniken. Eine Ethikkommission begutachtet, ob die Studie Menschen überhaupt zugemutet werden kann. Ein Protokoll legt die Regeln fest. Die Behandlung ist kostenlos.

Die Teilnahme ist immer freiwillig. Sie können jederzeit aufhören, ohne dass Ihnen Nachteile entstehen. Treten Probleme auf, wird die Studie abgebrochen. Gegen Risiken sind Sie als Teilnehmerin oder Teilnehmer versichert. Sie werden besonders engmaschig betreut.

Nutzen und Risiken abwägen

Die statistische Wahrscheinlichkeit für ernsthafte Risiken ist in klinischen Studien vergleichsweise gering. Sie selbst sollten die Vorteile aber auch gegen weitere mögliche Nachteile abwägen.

✓ Checkliste: Vorteile und Nachteile klinischer Studien

Sie werden innerhalb einer klinischen Studie sehr engmaschig überwacht. Das dient Ihrer Sicherheit.

Aber es kann für Sie auch bedeuten, häufiger in die Praxis oder in die Studienambulanz zu müssen, und mehr Untersuchungen auf sich zu nehmen als üblich.

Die Studienzentren in Deutschland haben große Erfahrung und eine besondere Spezialisierung auf die Krebstherapie.

Aber wenn Sie nicht in der Nähe wohnen, müssen Sie für die Studienteilnahme eine längere Anfahrt und insgesamt mehr Aufwand auf sich nehmen. Eventuell müssen Sie die Fahrtkosten selbst tragen.

Sie profitieren unter Umständen sehr früh von modernen Krebstherapien oder neuen Diagnoseverfahren.

Aber es kann sich in der Prüfung auch herausstellen, dass ein neues Verfahren schlechter ist als der bisherige Standard.

In vielen klinischen Studien werden nicht alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit der neuen Methode behandelt. Eventuell werden Sie der Kontrollgruppe zugeteilt. Dann erhalten Sie zwar nicht die neue Untersuchung oder Therapie. Aber Sie bekommen die bisher beste anerkannte Behandlung. Scheinmedikamente für die Kontrollgruppe, sogenannte Placebos, sind in der Krebsmedizin nicht üblich.

Verschiedene Studientypen in der Krebsforschung

Epidemiologische, psychologische und sozialmedizinische Studien

In solchen Studien werden ausgewählte Gruppen von Menschen befragt oder untersucht. In der Epidemiologie versucht man zum Beispiel herauszufinden, welche Lebensweise vor Krebs schützt und welche Risikofaktoren zu Krankheiten führen. Auch viele psychologische oder sozialmedizinische Studien laufen als Befragung ab, zum Beispiel zur Belastung durch Ängste oder finanzielle Sorgen bei Patienten und Angehörigen.

Klinische Studien

Labortests oder Tierversuche reichen nicht aus, um die Wirksamkeit einer Krebstherapie zu zeigen. Man erfährt in dieser „vorklinischen“ Forschung zwar viel über den Wirkmechanismus, aber nicht, ob eine neue Methode Menschen tatsächlich hilft. Deshalb werden neue Medikamente, andere neue Behandlungsverfahren, psychologische Hilfen und auch neue Untersuchungen mit freiwilligen Studienteilnehmern geprüft.

Mehrere Studienphasen für neue Therapien

Phase I/II: In den frühen Studienphasen geht es um die Frage: Wie sicher und verträglich ist die neue Therapie? Was ist die richtige Dosierung für neue Arzneimittel? Wie zuverlässig sind Untersuchungen? Solche Studien heißen Phase-I (eins) oder Phase I/II

KLINISCHE STUDIEN

(eins/zwei). Meist werden nur ganz wenige Menschen in diese Studien aufgenommen.

Phase III: Verlaufen die ersten Tests erfolgversprechend? Dann werden nach und nach immer mehr Teilnehmer behandelt. Ab Studienphase III (drei) werden Studien oft parallel an mehreren Zentren durchgeführt. So kann man herausfinden: Wirkt die Therapie auch bei unterschiedlichen Erkrankten immer gleich gut, also zum Beispiel bei jungen genauso wie bei älteren Menschen? Gibt es Probleme bei Patienten, die schon andere Erkrankungen haben, oder Wechselwirkungen mit ihren sonstigen Medikamenten?

Phase IV: Nach der Zulassung wird über einen längeren Zeitraum weiter beobachtet, wie eine neue

Behandlung wirkt, und ob es zu bisher nicht bekannten Problemen kommt.

Kontrolliert, randomisiert, doppelblind?

Unbeabsichtigte Verzerrungen und Fehler bei den Ergebnissen klinischer Studien sollen so gut wie möglich vermieden werden. Man weiß heute, was Wissenschaftlern dabei hilft: kontrollieren, randomisieren, verblinden. Was ist damit gemeint?

Kontrollierte Studien: In den späteren Studienphasen werden die Teilnehmerinnen und Teilnehmer, die „Probanden“, häufig in zwei oder mehr Gruppen aufgeteilt. Die Experimentalgruppe erhält die neue Behandlung, die Kontrollgruppe den bisher anerkannten Standard.



Haben Sie die Möglichkeit, an einer klinischen Studie teilzunehmen? Dann werden Sie umfassend informiert, was die Behandlung in einer Studie für Sie bedeutet. Erst dann müssen Sie sich entscheiden.

Randomisierung: Um das Ergebnis nicht zu verfälschen, werden die Teilnehmenden zufällig auf die Gruppen verteilt. Dies nennt man „Randomisierung“. Das Ziel: Insgesamt sollten die Beteiligten in beiden „Armen“ der Studie statistisch gut vergleichbar sein. Sowohl Experimentalgruppe wie Kontrollgruppe sollen stellvertretend für möglichst viele Betroffene in der gleichen Situation stehen.

Verblindung: Man weiß auch, dass die Erwartung der Beteiligten das Ergebnis beeinflussen kann. Vereinfacht gesagt: Hoffnungsvollen Patienten geht es besser, ängstliche und besorgte Patienten haben mehr Nebenwirkungen. Patienten erfahren in „verblindeten“ Studien nicht, ob sie die bisherige oder die neue Therapie erhalten. Noch zuverlässiger wird eine Studie, wenn auch die beteiligten Ärztinnen und Ärzte nicht wissen, wer was erhält: Solche Studien nennt man „doppelblind“.

Therapieoptimierung, Zulassungserweiterungen

Bei Therapieoptimierungsstudien werden schon bewährte Behandlungen weiter verbessert oder verträglicher gemacht: etwa, indem man bereits zugelassene Medikamente neu kombiniert oder mit anderen Dosierungen als bisher behandelt. Bei der Zulassungserweiterung geht es darum, ein schon verfügbares Arzneimittel noch breiter einsetzen zu können. Ohne solche Studien lässt sich nicht abschätzen, ob Brustkrebsmedikamente auch bei Lungenkrebs oder Prostatakrebs wirken. Und was Krebspatienten mit Metastasen hilft, eignet sich nicht zwangsläufig auch für Betroffene mit einer frühen Erkrankung.

Neu sind zum Beispiel Studienansätze, in denen Patienten mit unterschiedlichen Krebsarten, aber den gleichen molekularen Markern ein entsprechendes Medikament bekommen.

Ein- und Ausschlusskriterien

Kann man sich freiwillig melden für eine Studie? Entscheidet man selbst, ob man in die Kontrollgruppe geht oder die Gruppe, die mit der neuen Methode behandelt wird? Beides geht bei den meisten Versuchsreihen nicht.

Teilnehmerinnen und Teilnehmer müssen bestimmte Voraussetzungen erfüllen. Nur so ist gewährleistet, dass sich die Ergebnisse später auf andere Kranke übertragen lassen. Hier einige Beispiele für solche Ein- und Ausschlusskriterien:

- ⊙ Krebsart oder molekulare Marker, Krankheitsstadium und bisherige Behandlung müssen vergleichbar sein.
- ⊙ Männer und Frauen, jüngere und ältere Menschen sollten vertreten sein.
- ⊙ In frühen Phasen sollten Teilnehmerinnen und Teilnehmer möglichst fit sein. In späteren Studienphasen sollten auch Studienteilnehmer mit anderen häufigen Erkrankungen dabei sein, etwa Bluthochdruck oder Diabetes. Nur so findet man heraus, ob die Behandlung auch bei ihnen sicher ist.

✓ Checkliste: Klinische Studien – was muss ich wissen?

Was ist das Ziel der Studie? Soll ein neuer Test, ein neues Medikament oder eine andere neue Therapie geprüft werden? Oder geht es um die Verbesserung bekannter Methoden?

Bin ich für die Studie geeignet? Oder gibt es Aufnahmekriterien, die ich nicht erfülle?

Was weiß man schon über den Nutzen und die Nebenwirkungen? Was ist noch nicht bekannt?

Werde ich per Zufallsentscheid der Behandlungsgruppe oder der Kontrollgruppe zugeteilt? Oder werde ich auf jeden Fall mit dem neuen Verfahren behandelt?

Wer finanziert die Studie? Ist damit alles abgedeckt? Auch etwa Fahrtkosten?

Bin ich gegen Risiken versichert?

Wie geht meine Therapie weiter, wenn ich die Studie abbrechen möchte?

Hinzu kommt: Was bei Mäusen wirkt, muss Menschen nicht heilen. Die meisten neuen Ansätze schaffen es nie aus dem Labor heraus. Das gilt selbst dann, wenn Zeitungen oder Fernsehen schon sehr euphorisch über neue Verfahren berichtet haben.

i | Hier erfahren Sie mehr

In dieser Broschüre

Warum ist der sichere Nachweis für den Nutzen einer Behandlung so wichtig? Mehr über diese „Evidenz“ lesen Sie im Kapitel „Therapieplanung“ auf Seite 25.

Zum Bestellen oder zum Lesen im Internet

Unser Informationsblatt „Klinische Studien“, unter www.krebsinformationsdienst.de → Service

Weitere Linktipps

Ebenfalls unter www.krebsinformationsdienst.de → Krebsmedizin gibt es einen ausführlichen Text zu „Forschen zu Krebs“. Dort finden sich auch Links zu Studienregistern, Zulassungsbehörden und weiteren Hintergründen.

Warum dauert es so lange, bis neue Therapien zur Verfügung stehen?

Für die Zulassung neuer Krebsmedikamente sind die Anforderungen besonders hoch. Von den ersten vorklinischen Tests bis zur rezeptpflichtigen Abgabe in den Apotheken kann es deshalb Jahre oder sogar Jahrzehnte dauern.

Komplementär und alternativ behandeln: Die "andere" Medizin

Homöopathie, Naturheilkunde oder die Mistel gegen Krebs – diese komplementären oder alternativen Methoden kennen Sie vielleicht schon. Eine Internet-suche bietet noch viel mehr Treffer. Da gibt es Mittel zur Immunstärkung, unterschiedlichste Krebsdiäten und Nahrungsergänzungsmittel. Man stößt auf Heilweisen aus anderen Ländern, von Ayurveda bis Zen-Meditation. Arztpraxen, Heilpraktiker, alternative Kliniken und auch viele Firmen werben für sich.

Viele Anhänger, viele Gegner

Umfragen zeigen: Viele Menschen sind überzeugt davon, dass ihnen traditionelle, biologische oder alternative Heilverfahren helfen. Sie hoffen auf eine sanfte, nebenwirkungsarme Medizin und berichten von guten Erfahrungen – auch bei Krebs.

Viele andere lehnen alternative Medizin dagegen ganz ab, und sehen auch komplementäre und ganzheitliche Methoden eher kritisch: Sie bezweifeln, dass in hochverdünnter homöopathischer Medizin noch etwas drin ist, was wirken könnte. Die klassische Naturheilkunde oder die Anthroposophie mit der Misteltherapie sind für sie nicht traditionell, sondern schlicht veraltet.

**Unbedingt notwendig oder überflüssig?
Bei der komplementären und alternativen Krebs-
medizin gehen die Meinungen weit auseinander.**

In der Fachwelt ist das anders. Die Mehrzahl der Mediziner und Medizinerinnen setzt bei Krebs auf schulmedizinische Verfahren und sieht alternative Krebstherapien eher kritisch.

Ihre Begründung:

- ⊙ Die "Schulmedizin" ist wissenschaftlich fundiert. Wie moderne Verfahren wirken, ist eindeutig belegt, es gibt wissenschaftlich überprüfbare Daten.
- ⊙ Dieser Nachweis der Wirksamkeit fehlt bei den meisten als "sanft" oder "biologisch" beworbenen Therapien.
- ⊙ Meist fehlt auch die Prüfung auf Nebenwirkungen und Sicherheit.

Was heißt eigentlich komplementär oder alternativ?

Komplementär bedeutet ergänzend oder begleitend. Als Ergänzung zur Schulmedizin werden in Deutschland unterschiedliche Verfahren angeboten: Naturheilkunde, Homöopathie oder anthroposophische Medizin. Phytotherapie mit Pflanzenpräparaten gehört dazu, von der mittelalterlichen Klostermedizin bis hin zu Tees oder Kapseln aus asiatischen oder indianischen Medizinsystemen.

Populär sind Vitamine, Spurenelemente und andere Nahrungsergänzungen. Insbesondere nach einer Chemotherapie bieten manche Therapeuten Entgiftungen als sogenanntes „Detox“ an. Auch Meditation oder Yoga werden manchmal als komplementär bezeichnet, obwohl sie auch in der „schulmedizinischen“, wissenschaftlich orientierten Psychoonkologie eine Rolle spielen.

- Was die Anbietenden sagen: Komplementäre Medizin soll zusätzlich zur „schulmedizinischen“ Krebstherapie eingesetzt werden. Häufig genannte Ziele: Linderung von Nebenwirkungen, Besserung der Lebensqualität. Viele Methoden werden als „sanft“ und besonders gut verträglich beworben.

Was Expertinnen und Experten sagen: Auch in der „Schulmedizin“ ist eine unterstützende Behandlung selbstverständlich. Die moderne supportive Therapie beugt Nebenwirkungen vor oder kann sie lindern (mehr auf Seite 26). Dass komplementärmedizinische Therapien dies ebenfalls leisten, ist nicht für alle belegt. Zudem können auch natürliche oder „biologische“ Mittel Nebenwirkungen haben oder zu unerwünschten Wechselwirkungen mit anderen Therapien führen.

Alternativmedizin wird als Alternative, also anstelle der Schulmedizin angeboten.

- Was Anbietende sagen: Viele raten von Chemotherapie, Bestrahlung oder Operationen gegen Krebs ab. Sie halten sie für überflüssig oder sogar schädlich. Aus ihrer Sicht lassen sich Tumoren durch Fasten, Diäten, Entgiften oder Immunstärkung heilen, oder auch durch Krebsimpfungen oder Kuren gegen vermeintliche Krebserreger. Oder Krebs soll durch Lösen „psychischer Blockaden“ behandelt werden.

- Was Expertinnen und Experten sagen: Verfechter alternativer Krebsmedizin haben nichts anzubieten als Behauptungen ohne nachvollziehbare Belege. Bei unabhängigen Prüfungen zeigt sich immer wieder: Viele alternative Therapien sind wirkungslos, und nicht wenige sogar ausgesprochen schädlich. Meist stimmt auch die Theorie hinter der Behandlung nicht mit dem heutigen Wissen über Krebs überein.

Kostenübernahme: Warum die Krankenkassen nur selten zahlen

Die Krankenkassen müssen sich am wissenschaftlichen Nachweis des Nutzens orientieren. Gesetzliche wie private Versicherungen zahlen komplementäre Verfahren deshalb meist nicht, oder nur auf besonderen Antrag hin.

Was Sie wissen müssen: Rezeptfreie Mittel müssen Sie fast immer selbst zahlen - egal ob „komplementär“ oder „schulmedizinisch“.

Eine Chance auf Kostenübernahme haben Sie bei den meisten gesetzlichen Kassen zudem nur, wenn Sie in einer Arztpraxis behandelt werden. Die Betreuung durch Heilpraktiker ist allenfalls eine Zusatzleistung Ihrer Kasse, zu der sie nicht per Gesetz verpflichtet ist. Selbst wenn Ihre Kasse zahlt, kann es sein, dass Sie pro Jahr nur eine Pauschalzahlung erhalten und nicht alle Kosten ersetzt bekommen. Einschränkungen gibt es auch, wenn Sie privat versichert sind: Fast alle privaten Versicherungen setzen für die Heilpraktiker-Behandlung eine besondere Vertragsgestaltung voraus.

Rechtlich oft in einer Grauzone

Nicht selten haben Sie es bei alternativen Angeboten mit Firmen statt mit zugelassenen Praxen oder Kliniken zu tun. Auch dann müssen Sie damit rechnen, dass die Kasse gar nicht zahlen darf, selbst wenn sie wollte. Zwei typische Beispiele:

- ⊙ Sie wollen eine Krebsimmuntherapie machen, die bisher nicht zugelassen ist: Die Herstellung der notwendigen „Vakzine“ wird von vielen Anbietern wie eine Dienstleistung abgerechnet – rein rechtlich nicht anders als der Auftrag an einen Handwerker. Das kann sogar dann der Fall sein, wenn in der betreffenden Firma Ärztinnen und Ärzte arbeiten und Sie beraten.
- ⊙ Viele alternative Krebszentren haben keine Klinikzulassung: Bleiben Sie dort über Nacht, unterscheidet sich das rechtlich nicht von einem Hotelaufenthalt.

Viele der für Krebspatienten angepriesenen Produkte sind gar keine Arzneimittel. Das gilt zum Beispiel für die meisten Vitamine und Mineralstoffe, oder für andere Nahrungsergänzungsmittel. Es macht dabei keinen Unterschied, ob Sie ein Nahrungsergänzungsmittel in der Apotheke oder im Supermarkt kaufen. Konkret heißt das: Die Produkte haben vom Gesetz her keinen anderen Stellenwert als normale Lebensmittel. Therapeutisch wirksame Inhaltsstoffe dürfen nach dem Lebensmittel- und Bedarfsgegenstände-Gesetz (LMBG) gar nicht drin sein. Bei Mitteln, die Sie über das Internet bestellen können, ist oft die arzneiliche Qualität nicht gesichert: Immer wieder finden die Behörden in

Stichproben illegale Beimischungen oder gefährliche Verunreinigungen. Das gilt vor allem bei Produkten aus dem Ausland.

Selbst etwas tun gegen Krebs?

Auch wenn Sie davon ausgehen, dass Ihre bisherigen Ärzte komplementäre Therapien ablehnen: Besprechen Sie das Thema trotzdem mit ihnen. So erfahren Sie zumindest, ob es Wechselwirkungen mit Ihrer bisherigen Behandlung geben könnte.

Was Ihnen beim Gespräch hilft:
Erklären Sie den Ärztinnen und Ärzten Ihre Gründe. Machen Sie deutlich, warum Sie noch etwas Zusätzliches tun möchten, oder nach einer Alternative zu Ihrer bisherigen Therapie suchen.

Die folgende Checkliste soll Sie dabei unterstützen.

✓ Checkliste: Prüfen Sie Ihre Motive

Haben Sie schon früher gute Erfahrungen mit Naturheilverfahren oder anderen komplementären Therapien gemacht? Gehören für Sie Homöopathie, Ayurveda oder Ähnliches einfach dazu?

Suchen Sie nach Möglichkeiten, selbst aktiv zu werden und möglichst viel zu Ihrer Heilung beizutragen?

Oder geht es Ihnen schlecht, und Sie möchten keine Chancen auf Heilung verpassen, selbst wenn diese klein sind?

Ein schwieriges, aber wichtiges Thema für das Gespräch: Befürchten Sie, dass im Moment nicht alles getan wird, was für Ihre Heilung notwendig ist? Etwa aus Kostengründen?

Haben Sie Bedenken gegenüber der „Schulmedizin“? Machen Sie sich Sorgen, dass die schulmedizinische Behandlung Ihnen mehr schaden als nützen könnte?

Nennen Sie auch Beispiele für Heilmethoden gegen Krebs, die Sie schon kennen oder von denen Sie gehört haben. Dann können Ihre Ärztinnen und Ärzte leichter recherchieren, was über Nutzen und Risiken bekannt ist.

Womöglich werden Ihnen Ihre Ärzte trotz eines solchen Gespräches keine komplementären oder alternativen Verfahren anbieten. Aber zumindest haben Sie so die Möglichkeit zu erfahren, welche Gründe sie dafür haben, und welche Risiken sie sehen.

Das Geschäft mit der Angst

„Stärken Sie Ihr Immunsystem!“ Oder „Entgiften Sie und aktivieren Sie Ihre Selbstheilungskräfte!“. Vielleicht haben Sie diese Ratschläge schon einmal gehört oder gelesen.



Können fernöstliche Heilweisen wie zum Beispiel die Akupunktur die westliche Krebsmedizin ergänzen? Dazu sind noch viele Fragen offen.

Einer Nachprüfung halten solche Aussagen nicht stand: Eine unspezifische Immunstärkung hilft nicht gegen Krebs – denn Krebszellen sind immer noch Ihre körpereigenen Zellen und werden vom Immunsystem nicht als fremd erkannt, anders als Viren oder Bakterien. Auch entgiften müssen Sie nicht: Ihr Körper schafft es ganz alleine, Krebsmedikamente und Abbauprodukte des Tumorstoffwechsels auszuscheiden.

Schaut man genauer hin, fällt vor allem eines auf: Es wird unterstellt, dass bei Ihrer bisherigen Behandlung etwas fehlt – was Sie möglichst selbst bezahlen sollen.

Lassen Sie sich nicht auf Geschäftemacher ein. Informieren Sie sich unabhängig. Wir vom Krebsinformationsdienst stehen Ihnen zur Verfügung, am Telefon, per E-Mail und auf unseren Internetseiten.

Manche geschäftstüchtigen Anbieter schrecken selbst vor abstrusen Behauptungen nicht zurück: An Kassenpatienten würde gespart, neue Methoden kämen nur Privatpatienten zugute. Oder auch: Die „Pharma-Mafia“ unterdrücke gezielt neue Erkenntnisse, um weiterhin an teuren Krebsmedikamenten zu verdienen.

Außer diesen Verschwörungstheorien haben solche selbst ernannten Heilerinnen und Heiler nichts anzubieten. Wie ihre eigene Krebsbehandlung wirkt oder welche Erfolge sie haben – dazu können sie keine überprüfbaren Belege vorweisen.



Checkliste: Vorsicht vor Scharlatanen

Ein Anbieter verspricht, dass seine Methode gegen alle Tumorarten hilft, bei allen Patienten und Patientinnen und in allen Krankheitsstadien: Solche Allheilmittel gegen Krebs sind nur ein Wunschtraum.

Ein Anbieter stellt keine Unterlagen zur Verfügung und reagiert unwillig auf Nachfragen: Damit nimmt er Ihnen die Möglichkeit, sich unabhängig beraten zu lassen und die Ärztinnen und Ärzte Ihres Vertrauens um eine Beurteilung zu bitten.

Vor Behandlungsbeginn wird Vorkasse verlangt oder gar Bargeld: Gibt es Probleme, können Sie Ihr Geld meist nicht zurückbekommen. Auch ethisch ist dieses Vorgehen fragwürdig.

Ein Mittel muss aus dem Ausland bestellt werden: Was Sie wirklich geliefert bekommen, ist kaum überprüfbar. Oft gibt es Probleme mit der arzneilichen Qualität. Oder Ihre Bestellung geht erst gar nicht durch den Zoll, weil das Produkt in der EU nicht legal ist.

| Hier erfahren Sie mehr

In dieser Broschüre

Ernährung, Entspannung, Bewegung: Sie können viel für sich selbst tun, um wieder gesund zu werden – ohne teure und womöglich unnötige Tabletten, Tropfen und Kapseln zu schlucken. Dazu gibt es mehr auf Seite 80 im Kapitel „Selbst aktiv werden“.

Zum Bestellen oder zum Lesen im Internet

Eine Zusammenfassung bietet Ihnen unser Informationsblatt „Komplementäre und alternative Krebsmedizin“, unter www.krebsinformationsdienst.de
→ Service.

Weitere Linktipps

Auf unseren Internetseiten unter www.krebsinformationsdienst.de → Krebsmedizin
→ Krebstherapien (A-Z) finden Sie ausführliche Hintergründe zu „Alternative und komplementäre Methoden in der Krebstherapie“.

Psychologische Unterstützung: Die Krankheit verarbeiten

Kann man das überhaupt aushalten – die Diagnose Krebs, die Angst vor schwerer Krankheit, vor Schmerzen und eventuell dem Tod?

Manche Menschen gehen scheinbar unbeschadet aus einer solchen Krise hervor. Doch viele Patienten und Patientinnen sind zeitweilig psychisch sehr unter Druck: durch körperliche Probleme, den Stress der Therapie und die Sorge um die Zukunft. Auch ihre Angehörigen haben zu kämpfen.

Was heißt das eigentlich, psychosoziale Belastung?

Viele Betroffene leiden unter Ängsten vor dem weiteren Verlauf der Erkrankung. Selbst wenn die Therapie erfolgreich ist, bleibt die Angst vor einem Rückfall. Ebenfalls häufig sind Depressivität und Niedergeschlagenheit.

Dafür kann es handfeste Gründe geben: Die Krankheit hat vieles verändert, nicht nur den Alltag, sondern oft auch die Beziehung zu Angehörigen und Freunden. Hinzu kommt bei vielen Betroffenen die Sorge um die finanzielle Absicherung.

Auch mit der Frage "Warum ich?" schlagen sich fast alle Patientinnen und Patienten irgendwann herum. Sie fragen sich, was sie hätten anders machen können. Wut und Ärger können hochkommen, und ein Gefühl der Hilflosigkeit.

"Ich erkenne mich gar nicht wieder..."

Manchmal merkt man gar nicht, wie stark die eigene Belastung ist. Das passiert gerade Menschen, die sich selbst als stark einschätzen und ungern über Gefühle sprechen.

Krebs kostet Kraft. Das gilt nicht nur für den Körper. Es ist auch anstrengend, wieder seelisch ins Gleichgewicht zu kommen. Sie müssen die Erkrankung buchstäblich verarbeiten.

Der Druck zeigt sich trotzdem. Körperliche Beschwerden und Schwäche, Appetitlosigkeit, Schlafprobleme oder Probleme mit der Konzentration sind mögliche Nebenwirkungen der Therapie und der Erkrankung – aber durch die psychische Belastung können sie noch verstärkt werden.

Wer seelisch sehr unter Druck ist, empfindet auch Schmerzen stärker.

A young woman with long, straight red hair is sitting on a chair, looking down and to the right with a thoughtful or somber expression. She is wearing a dark grey, ribbed sweater and light blue jeans. Her hands are clasped together, resting on her lap. The background shows a window with dark panes and light-colored curtains.

Eine Krebserkrankung kostet viel Kraft. Suchen Sie sich Unterstützung und lassen Sie sich beraten, was Ihnen guttut.

Nicht alles alleine durchstehen

Psychoonkologische Angebote zielen darauf ab, Sie und Ihre Angehörigen in dieser Situation zu begleiten und bei Bedarf Hilfestellungen zu geben.

Hilfe suchen – das muss Ihnen nicht peinlich sein. Haben Sie keine Scheu, sich Beratung zu suchen, wenn es Ihnen nicht gut geht.

Sie müssen nicht alles mit sich alleine ausmachen. Es ist kein Zeichen von Schwäche, wenn Sie sich beraten und helfen lassen.

Was eher nicht hilft

„Du musst positiv denken!“ Diese Aufforderung haben Sie vermutlich auch schon gehört. Meistens ist sie gut gemeint. Doch ist der Ratschlag auch richtig?

Fachleute sehen das „Positive Denken“ heute eher kritisch. Die meisten Menschen fühlen sich dadurch lediglich unter Druck gesetzt. Denn niemand schafft es, trotz Krebs über längere Zeit der Welt ein lächelndes Gesicht zu zeigen. Sie haben keineswegs „versagt“, wenn Sie zeitweilig niedergeschlagen sind. Studien zeigen zudem: Die Heilung von Krebs kann man nicht mit positivem Denken und Kampfgeist erzwingen.

Ihr eigener Weg zählt: Es gibt kein „Richtig“ oder „Falsch“ bei der Bewältigung von Krebs. Finden Sie heraus, was Ihnen guttut. Suchen Sie sich Unterstützung dabei.

Bei Krebs ist es normal, dass sich gute und schlechte Tage abwechseln. Wer von vornherein damit rechnet und flexibel reagieren kann, scheint sich auf Dauer leichter zu tun.

- ⊙ An manchen Tagen ist es wichtig, sich den Ängsten zu stellen. Auch wenn dies sehr belastend ist – die Auseinandersetzung hilft Ihnen bei der Krankheitsverarbeitung.
- ⊙ An anderen Tagen tut Ablenkung gut – eine Auszeit, in der Sie einfach etwas ganz Normales machen und nicht alles der Krankheit unterordnen.

Wer sind mögliche Ansprechpartner?

Die Beratung übernehmen in Deutschland vor allem Ärztinnen, Ärzte, Psychologinnen und Psychologen sowie Fachleute aus Sozialarbeit und Sozialpädagogik. Viele haben eine psychoonkologische Weiterbildung und Erfahrung in der Beratung von Betroffenen und Angehörigen.

Im Krankenhaus: Einen Kliniksozialdienst sowie psychoonkologische Sprechstunden bieten fast alle auf Krebs spezialisierten Kliniken und Reha-Kliniken. Die Beratung gehört zur Behandlung dazu. Die Kosten trägt die Krankenkasse.

Ambulante Krebsberatung: Wichtige Anlaufstellen sind die regionalen Krebsberatungsstellen. Sie beraten überwiegend kostenlos. Eventuell fallen für besondere Kursangebote geringe Gebühren an, beispielsweise für Entspannungskurse.

Psychoonkologische Praxen: Wenn Sie längerfristige Hilfe möchten, können Sie sich an Therapeuten und Therapeutinnen wenden, also ärztliche Psychotherapeuten oder Psychologen in eigener Praxis mit einer Weiterbildung in Psychoonkologie. Die ersten Gespräche können viele direkt mit Ihrer Krankenversicherung abrechnen. Für eine längerfristige Betreuung stellen Sie gemeinsam einen Antrag bei der Krankenkasse.

Wenn Sie zeitnah keinen Termin bei einer Spezialistin oder einem Spezialisten finden oder die Anfahrt zur nächsten Praxis zu weit ist: Bitten Sie die Terminservicestelle der regionalen Ärztekammer, Ihnen Adressen geeigneter Psychotherapeuten zu vermitteln.

Behandelnde Ärztinnen und Ärzte: Für viele Menschen sind ihre bisherigen Haus- oder Fachärzte wichtige Ansprechpartner: Man kennt sich oft schon länger, und das Vertrauensverhältnis ist gut.



Checkliste: Themen für die psychoonkologische Beratung

- Wie gehe ich mit dem Schock der Diagnose und der Angst um? Gibt es etwas, was mich zurzeit besonders belastet?
- Wie verhalte ich mich meiner Familie gegenüber? Was sage ich meinen Freunden, den Kollegen oder Nachbarn?
- Wie komme ich am besten durch die Zeit der Therapie?
- Wie schaffe ich den Alltag, wenn es mir nicht gut geht?
- Was kann ich insgesamt tun, damit es mir besser geht?

Patientenorganisationen: Hilfe zur Selbsthilfe

Das Gefühl, nicht allein zu sein – vielen Krebspatientinnen und Krebspatienten hat das schon geholfen. Fachleute halten deshalb Selbsthilfegruppen für sehr wichtig. Wie sind andere Erkrankte mit den Belastungen umgegangen? Die Erfahrungen von Menschen, die eine ähnliche Situation schon bewältigt haben, können Ihnen Mut machen.

Wie kann psychoonkologische Unterstützung aussehen?

Psychosoziale Beratung: Die Mitarbeitenden im Kliniksozialdienst oder einer Krebsberatungsstelle stehen Ihnen für ein Gespräch zur Verfügung, bei Bedarf auch für mehrere. Schwerpunkt ist die praktische Unterstützung: etwa, wenn es um finanzielle Sorgen oder Konflikte und Belastungen im Alltag geht. Sie können sich über Probleme aussprechen und erfahren, was Sie selbst für sich tun können, um die Krankheit besser zu bewältigen.

Patientenseminare, Psychoedukation: Solche Gruppenkurse gibt es in vielen Krankenhäusern, Reha-Kliniken und auch in Krebsberatungsstellen. In Studien hat sich gezeigt: Viele Menschen verarbeiten ihre Erkrankung besser, wenn sie mehr darüber wissen.

Psychotherapie: Ist die Belastung sehr groß? Dann ist die intensivere Begleitung durch Psychoonkologen möglich. Dafür erhalten Sie regelmäßige Termine über mehrere Wochen, bei Bedarf auch länger. Qualifizierte Therapeutinnen und Therapeuten können Ihnen verschiedene Formen der Unterstützung und Behandlung anbieten – ausgerichtet darauf, was Sie benötigen und was Ihnen guttut.

Entspannung: Körper und Seele wirken zusammen – gegen Angst und Anspannung hilft vielen Menschen ein Entspannungskurs. Möglichkeiten zur Stressreduktion können deshalb auch zur Psychotherapie bei Krebs gehören, ebenso wie zum Beispiel Autogenes Training oder Meditation.

Angebote gibt es viele: von Kursen in der Klinik, der Reha oder der Beratungsstelle bis hin zu Volkshochschulen, Sportvereinen oder in kommerziellen Sportstudios.

Imaginative Verfahren helfen Ihnen, zur Ruhe zu kommen. Unter Anleitung lernen Sie, sich angenehme Bilder vorzustellen oder Fantasiereisen zu unternehmen. Das erleichtert es Ihnen, sich bei Schmerzen oder während belastender Behandlungen abzulenken. An schlechten Tagen können Sie mit solchen Bildern der Spirale von Angst und Hoffnungslosigkeit etwas entgegensetzen. Imaginative Verfahren können Sie bei Gruppenkursen und Patientenseminaren oder bei einer Psychotherapie erlernen.

Künstlerische Therapie: Musik- oder Kunsttherapien bieten einen weiteren Weg, Ängste abzubauen und Gefühle zu verarbeiten. Studien belegen den Nutzen dieser Verfahren. Sie gehören ebenfalls zu den Möglichkeiten der Psychotherapie. Auch in Rehabilitationskliniken werden sie angeboten.

Medikamente: Viele Menschen scheuen sich, bei einer seelischen Belastung zu Tabletten zu greifen. Wenn es Ihnen schlecht geht, können Ihnen Medikamente jedoch eine wesentliche Erleichterung bieten. Ein Beispiel sind Antidepressiva. In einer sehr belastenden Krise können auch angstlösende oder schlafanstoßende Wirkstoffe helfen. Einige dieser Medikamente lassen sich über längere Zeit einsetzen. Andere sind dagegen nur für den kurzfristigen Gebrauch gedacht.

Was Sie wissen müssen: Manche Wirkstoffe können zu Wechselwirkungen mit Krebsmedikamenten führen. Das gilt auch für frei verkäufliche pflanzliche Mittel, insbesondere für Johanniskraut.

Bevor Sie auf eigene Faust aktiv werden: Lassen Sie sich daher unbedingt von Ihren Ärzten beraten, welche Medikamente für Sie geeignet sind.

| Hier erfahren Sie mehr

In dieser Broschüre

Eine große Belastung für viele Betroffene sind finanzielle Probleme durch ihre Erkrankung. Wo Sie sich beraten lassen können, lesen Sie im Kapitel „Sozialrecht“ auf Seite 54.

Das Kapitel „Für Angehörige und Freunde“ auf Seite 93 bietet mehr für alle, die sich um eine Patientin oder einen Patienten Sorgen machen.

Auf unseren Internetseiten

Unter www.krebsinformationsdienst.de bieten wir Ihnen unter „Service“ die Adressen von Krebsberatungsstellen, Psychoonkologie-Praxen und den Dachverbände der Krebs Selbsthilfe. Selbstverständlich vermitteln wir Ihnen Adressen an Ihrem Wohnort auch am Telefon und per E-Mail.

Die Patientenleitlinie „Psychoonkologie“ ist erhältlich vom Leitlinienprogramm Onkologie. Sie können die Broschüre kostenlos bei der Deutschen Krebshilfe bestellen, Adresse auf Seite 101.

Sozialrecht: So klären Sie Ihre Absicherung

Was zahlt die Krankenkasse, was nicht? Bei wem beantragt man eine Rehabilitation? Ist man als Krebspatient automatisch schwerbehindert? Die finanzielle Absicherung im Krankheitsfall ist nicht immer leicht zu überblicken. Hinzu kommt, dass sich die Leistungen und Zuständigkeiten im Verlauf Ihrer Erkrankung ändern können.

Bitte beachten Sie: Diese Broschüre bietet Ihnen Tipps, kann rechtsverbindliche und individuelle Auskünfte aber nicht ersetzen. Lassen Sie sich beraten – frühzeitig und zugeschnitten auf Ihre Situation. Anlaufstellen finden Sie am Ende dieses Kapitels.

- ⊙ Die folgenden Checklisten und Ausführungen gelten vor allem für gesetzlich Kranken- und Rentenversicherte.
- ⊙ Sie sind privat versichert? Dann bestimmt Ihr Vertrag, welche konkreten Ansprüche Sie haben.
- ⊙ Auch für Beihilfeberechtigte gelten eigene Regelungen. Lassen Sie sich beraten.

✓ Checkliste: Krankmeldung, Krankengeld

Ihre Krankmeldung (AU- oder Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung) erhalten Ihr Arbeitgeber und Ihre Krankenkasse direkt online. Fragen Sie sicherheitshalber trotzdem nach, vor allem bei längerer Krankheit und Folgebescheinigungen.

Fragen Sie nach, ab wann Sie kein Gehalt mehr bekommen, sondern Krankengeld. Dann können Sie entsprechend planen.

Wenn Sie Arbeitslosengeld beziehen, erhalten Sie sechs Wochen weiter Arbeitslosengeld und anschließend in gleicher Höhe Krankengeld für insgesamt 78 Wochen. Ihre AU-Bescheinigungen müssen an die Arbeitsagentur gehen.

Gesetzlich versicherte Berufstätige erhalten in der Regel bis sechs Wochen nach Beginn der Krankenschreibung ihr Gehalt und ab der siebten Woche Krankengeld, als „Entgeltersatzleistung“. Die Höhe des Krankengeldes beträgt etwa 70 Prozent des Bruttoentgelts, aber nicht mehr als 90 Prozent Ihres Nettolohns. Für freiwillig Versicherte orientiert sich die Höhe des Krankengeldes an der (niedrigeren) Beitragsmessungsgrenze – es zählt also nicht Ihr tatsächlicher Verdienst.

Behalten Sie Ihre Finanzen im Blick! Sie können sich von Ihrer Krankenkasse ausrechnen lassen, wann Ihr Krankengeldanspruch spätestens endet.

Für den Anspruch auf Krankengeld zählt die gesamte Zeit der Krankschreibung: Er endet nach maximal 78 Wochen. Auf diese 78 Wochen wird die Zeit der Entgeltfortzahlung Ihres Arbeitgebers angerechnet. Wenn Sie wegen einer Reha-Maßnahme Übergangsgeld erhalten, wird auch dieser Zeitraum einbezogen.

Wenn die Krankenkasse zur Reha auffordert:

Die meisten Krebsbetroffenen erhalten früher oder später ein Schreiben ihrer Krankenkasse, in dem sie aufgefordert werden, einen Antrag auf Rehabilitation zu stellen. Die Krankenkasse weist in dem Schreiben unter anderem darauf hin, dass kein Krankengeld mehr ausgezahlt wird, wenn der Antrag nicht innerhalb einer Frist von 10 Wochen gestellt wird.

Hier ist es wichtig zu wissen, dass der Reha-Antrag später in einen Antrag auf Rente umgedeutet werden kann. Ob und wann genau der Antrag gestellt wird, kann daher Auswirkungen auf den Beginn einer Erwerbsminderungsrente und auch auf die Rentenhöhe haben. In dieser Situation sollten Sie sich individuell beraten lassen.

Wenn das Krankengeld endet: Was tun, wenn Ihr Anspruch auf Krankengeld endet, Sie aber noch nicht wieder arbeiten können? Betroffene, die vor ihrer Erkrankung angestellt waren, erhalten zunächst Arbeitslosengeld I (eins) nach der „Nahtlosigkeitsregelung“.

Das Besondere daran: Sie erhalten das Arbeitslosengeld auch, wenn Ihr Arbeitgeber Ihnen Ihren Arbeitsplatz erhält. Das Arbeitslosengeld I soll eine nahtlose finanzielle Absicherung auf dem Weg vom Krankengeld in die spätere Rente oder die Rückkehr in den Beruf sicherstellen.

Voraussetzung für das Arbeitslosengeld ist allerdings, dass Sie voraussichtlich noch mindestens sechs Monate arbeitsunfähig sind, danach aber wieder arbeiten können. Die Höhe entspricht in der Regel dem Krankengeld. Der Antrag muss bei der Arbeitsagentur gestellt werden.

Was tun, wenn das Geld nicht reicht? Lassen Sie sich früh beraten, welche Hilfen für Sie möglich sind – von der Grundsicherung bis zum Wohngeld.



Checkliste: Schwerbehinderung

Bis auf ganz wenige Ausnahmen gilt: Eine Krebserkrankung ist Grund für die Anerkennung einer Schwerbehinderung.

Wie hoch der Grad der Behinderung eingestuft wird, hängt vor allem von der Krebsart ab. Konkrete Nachweise darüber, wie und wie stark Sie eingeschränkt sind, müssen Sie normalerweise nicht vorlegen.

Die Anerkennung ist bei den meisten Menschen mit Krebs zeitlich befristet, auf zwei bis fünf Jahre, als sogenannte „Heilungsbewährung“.

Der Antrag wird beim örtlichen Versorgungsamt gestellt. Hilfe dabei erhalten Sie oft schon im Krankenhaus durch den Kliniksozialdienst. Der Grad der Behinderung bestimmt, welche Rechte sich daraus für Sie ableiten: etwa ein Steuerfreibetrag oder besondere Rechte am Arbeitsplatz. Schwerbehinderte können zudem nur mit Zustimmung des Integrationsamtes gekündigt werden.

Was gilt, wenn Sie auch nach Ablauf der bewilligten Zeit, also der „Heilungsbewährung“, noch Probleme haben? Dann müssen Sie einen neuen Antrag stellen und diesmal auch konkret nachweisen, welche Einschränkungen Sie noch haben.

✓ **Checkliste: Reha, Erwerbsminderung, Rente**

Besprechen Sie mit Ihren Ärztinnen und Ärzten, ob für Sie eine Rehabilitationsmaßnahme infrage kommt.

Wenn die Krankenkasse Sie auffordert, einen Reha-Antrag zu stellen, sollten Sie sich individuell beraten lassen. Die Krankenkasse leitet hier ein Verfahren ein, das weitreichende Folgen für Sie haben kann.

Wenn Sie auf absehbare Zeit nicht mehr wie bisher arbeiten können und das Krankengeld ausläuft: Klären Sie mit Ihrer Rentenversicherung Ihre Ansprüche auf Rente.

Die Reha-Leistungen für gesetzlich Versicherte haben vor allem ein Ziel: Auch nach schwerer Erkrankung sollen Berufstätige wieder zurück in Alltag und Beruf kommen und keine Rente beantragen müssen. Daher ist der Kostenträger für Rehabilitationsmaßnahmen oft die gesetzliche Rentenversicherung.

Auch wenn Sie schon Altersrente oder eine Erwerbsminderungsrente beziehen, kann eine Reha für Sie infrage kommen. Hier geht es darum, Ihnen eine möglichst selbstständige Lebensführung zu ermöglichen und eine Pflegebedürftigkeit zu vermeiden. Mehr zum Thema bietet das Kapitel „Rehabilitation“ auf Seite 61.

Und was, wenn Sie trotz Reha nicht mehr wie bisher arbeiten können?

Versuchen Sie auf jeden Fall zu klären, ob Sie bei einer anderen Gestaltung Ihres Arbeitsplatzes zurück in den Beruf können. Manchmal reichen schon einfache Hilfsmittel, etwa ein anderer Schreibtisch oder ein anderer Bürostuhl. Oder eine Umschulung ermöglicht Ihnen das Weiterarbeiten. Anlaufstellen sind außer Ihrem Arbeitgeber die Rentenversicherung und die Arbeitsagentur, auch das Integrationsamt kann Sie unterstützen.

Eine andere Möglichkeit ist ein Antrag auf Erwerbsminderungsrente. Die Anerkennung der Erwerbsminderung ist zunächst befristet, meist auf ein bis zwei Jahre. Dann erfolgt die Prüfung, ob Sie wieder arbeiten können.

- ⊙ Vielleicht ist Teilzeit für Sie zu schaffen. Sind Ihnen drei bis unter sechs Stunden am Tag möglich, kann eine teilweise Erwerbsminderungsrente zu Ihrem Teilzeit-Gehalt hinzukommen. Informieren Sie sich dann aber auch, wie es mit Ihrem Arbeitsvertrag weitergeht, wenn die befristete Rente ausläuft.
- ⊙ Wenn Sie gar nicht mehr arbeiten können, ist die Anerkennung einer vollen Erwerbsminderungsrente möglich.

Nur wenn Sie vor 1960 geboren wurden: Erkundigen Sie sich nach der Möglichkeit einer Berufsunfähigkeitsrente. Sie bezieht sich darauf, dass Sie nicht mehr in Ihrem erlernten Beruf arbeiten können.

Für jüngere Menschen gibt es diese Möglichkeit nicht mehr.

Kurz vor dem Rentenalter kann die Anerkennung der Schwerbehinderung zudem zum Anspruch auf eine vorgezogene Altersrente führen.

Checkliste: Hilfe im Alltag und Pflege

Unter „Pflege“ werden unterschiedliche Dinge verstanden.

Wichtig ist die Trennung zwischen dem Bedarf an häuslicher Krankenpflege (zahlt die Krankenversicherung) und dauerhafter Pflegebedürftigkeit (zahlt die Pflegeversicherung).

Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung und Pflegeversicherung können nebeneinander erfolgen. Die Abgrenzung ist aber häufig schwierig. Informieren Sie sich.

Häusliche Krankenpflege: Viele Krebspatientinnen und Krebspatienten benötigen die häusliche Krankenpflege nur für eine bestimmte Zeit. Das wichtigste Ziel: einen Klinikaufenthalt zu vermeiden oder zu verkürzen. Diese Unterstützung finanziert die Krankenkasse. Die häusliche Krankenpflege wird von Pflegediensten erbracht.

Pflegebedürftigkeit und Pflegegrad: Davon abzugrenzen ist eine dauerhafte Pflegebedürftigkeit. Als „dauerhaft“ sind im Gesetz mindestens sechs Monate genannt. Dann trägt die gesetzliche Pflegeversicherung die Kosten für die Pflege-

leistungen in einer Höhe, die vom festgestellten Pflegegrad abhängt. Die dauerhafte Pflege können sowohl Angehörige und Freunde wie auch Pflegedienste übernehmen. Auch die stationäre Kurzzeit-Pflege oder der dauerhafte Umzug ins Pflegeheim sind möglich.

Aber Achtung: Auch bei Anerkennung eines Pflegegrades können Sie zusätzlich häusliche Krankenpflege verordnet bekommen. Die Begründung: Ein Krankenhausaufenthalt wird dann nicht nötig.

Wie beantragen Sie Pflegeleistungen?

Wenn Sie gesetzlich versichert sind:

- ☉ Leistungen der häuslichen Krankenpflege müssen von Ärztin oder Arzt verordnet und von der Krankenkasse genehmigt werden.
- ☉ Den Antrag auf Feststellung einer langfristigen Pflegebedürftigkeit müssen Sie bei der Pflegekasse stellen. Ein Mitarbeiter oder eine Mitarbeiterin des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) erstellt ein Gutachten.

Sie benötigen wegen Ihrer Erkrankung Unterstützung im Haushalt? Auch das kann Teil der häuslichen Krankenpflege sein.

Die Haushaltshilfe ist an Bedingungen geknüpft, wenn die Krankenversicherung die Kosten tragen soll: Wenn niemand da ist, der unterstützen könnte, oder wenn Sie ein Kind unter 12 Jahren haben, übernimmt die Krankenversicherung die Kosten

für diese Leistung. Erkundigen Sie sich bei Ihrer Krankenkasse.

✓ Checkliste Zuzahlungen und Eigenanteile

Rezeptfreie Medikamente zahlen Sie immer selbst, bis auf wenige Ausnahmen. Zu vielen verschreibungspflichtigen Arzneimitteln müssen gesetzlich Versicherte außerdem Zuzahlungen leisten.

Ein Eigenanteil fällt meist für häusliche Krankenpflege, für Krankenfahrten sowie für Heil- und Hilfsmittel an: von der Krankengymnastik bis zum Kompressionsstrumpf. Die konkreten Regelungen für diese Zuzahlungen erfahren Sie bei Ihrer Krankenkasse.

Pro Krankenhaustag werden 10 Euro fällig. Das gilt auch für die Anschlussrehabilitation. Pro Jahr ist die Zuzahlung aber auf höchstens 28 Tage begrenzt.

Sammeln Sie alle Rechnungen und Quittungen.

Für Ihre Zuzahlungen gibt es aber eine Höchstgrenze von zwei Prozent Ihres Brutto-Haushaltseinkommens pro Jahr – mehr müssen Sie nicht selbst bezahlen. Lassen Sie möglichst früh von der Kasse ausrechnen, wie hoch Ihre Belastungsgrenze ist. Den Antrag auf Zuzahlungsbefreiung müssen Sie selbst stellen. Die Krankenkasse informiert Sie nicht

automatisch darüber, wenn Sie die Belastungsgrenze innerhalb eines Jahres erreicht haben. Das Thema Zahnersatz unterliegt besonderen Regelungen. Klären Sie Fragen hierzu vor Beginn Ihrer Behandlung mit Ihrer Krankenversicherung

Für viele Krebskranke relevant: Sie erfüllen die Anforderungen für die sogenannte „Chroniker-Regelung“ und müssen nur maximal ein Prozent zuzahlen.

Wer informiert zu sozialrechtlichen Fragen?

Ärztinnen und Ärzte: Sie sind Ihre ersten Ansprechpartner auch für sozialrechtliche Fragen. Sie stellen notwendige Bescheinigungen und Verordnungen aus.

Kliniksozialdienste: Im Krankenhaus können Sie und Ihre Angehörigen sich durch Mitarbeitende des Kliniksozialdienstes beraten lassen. In vielen Kliniken besteht das Angebot auch für ambulant behandelte Patientinnen und Patienten. Termine können Sie direkt beim Kliniksozialdienst ausmachen, oder über Ärztinnen, Ärzte und das Pflegeteam. Die Beratung reicht von der Kranken- und Rentenversicherung bis zur konkreten Hilfe bei Anträgen. Es spielt keine Rolle, ob Sie gesetzlich oder privat versichert sind, oder beihilfeberechtigt.

Krebsberatungsstellen: Wenn Sie keinen Kontakt zu einem Kliniksozialdienst haben, können Sie sich bei den regionalen Krebsberatungsstellen beraten lassen. Adressen nennt Ihnen der Krebsinformationsdienst am Telefon oder per E-Mail.

SOZIALRECHT

Das Verzeichnis finden Sie bei uns im Internet unter www.krebsinformationsdienst.de → Service → Krebsberatungsstellen: Umkreissuche.

Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD): Die UPD informiert zu Gesundheitsfragen und zu sozialrechtlichen Anliegen. Sie wurde aufgrund eines Gesetzes geschaffen und wird mit öffentlichen Mitteln finanziert. Die Beratung ist kostenlos, am Telefon und vor Ort. Alle Angebote und die Kontaktdaten der UPD sind auf Seite 103 aufgeführt.

Sozial- und Wohlfahrtsverbände: Wichtige Ansprechpartner sind auch der Sozialverband VdK, der Sozialverband Deutschland SoVD sowie die Verbände der Freien Wohlfahrtspflege.

Denken Sie zum Beispiel an die Arbeiterwohlfahrt (AWO), den Caritasverband, Der Paritätische, das Deutsche Rote Kreuz (DRK), die Diakonie, an weitere religionsgebundene Sozial- und Arbeitnehmerverbände sowie die Gewerkschaften. Hinzu kommen kleinere oder regionale Organisationen. Achtung: Die Beratung bei vielen dieser Träger ist kostenlos, einige setzen jedoch eine kostenpflichtige Mitgliedschaft voraus.

Weitere Anlaufstellen: Viele Städte und Gemeinden bieten kommunale Beratungseinrichtungen. Nicht zuletzt können die meisten Selbsthilfe-Organisationen Tipps und Informationen geben. Im Streitfall ist es manchmal sinnvoll, eine Fachanwältin oder einen Fachanwalt für Sozialrecht hinzuzuziehen. Dies ist allerdings kostenpflichtig.

Sozialdienst



Auskünfte: Krankenkassen, Rentenversicherung und weitere Leistungsträger

Krankenkassen: Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen die Kosten der ambulanten und stationären Versorgung, soweit die Untersuchungen und Behandlungen in ihrem Leistungskatalog enthalten sind. Behandlungen, Arzneimittel oder Maßnahmen, die dort nicht aufgeführt sind, müssen Sie mit der Krankenversicherung direkt besprechen.

Pflegekassen: Die Geschäftsstelle Ihrer Krankenkasse ist auch Ihr Ansprechpartner für die Leistungen der Pflegeversicherung.

Gesetzliche Rentenversicherung: Die gesetzliche Rentenversicherung ist der Ansprechpartner, wenn es um Rente und Rehabilitation geht.

Schwerbehinderung und Rückkehr ins Arbeitsleben: Anträge stellt man bei den regionalen Behörden, die auch zur weiteren Unterstützung kontaktiert werden können. Adressen der Versorgungsämter, Inklusions- oder Integrationsämter finden Sie unter www.bih.de/integrationsaemter/kontakt.

Arbeitsagenturen: Wenn das Krankengeld ausläuft, kann bei der Bundesagentur für Arbeit Arbeitslosengeld beantragt werden. Sie unterstützt beim beruflichen Wiedereinstieg (www.arbeitsagentur.de).

| Hier erfahren Sie mehr

Bitte beachten Sie:

Je nachdem, wie Sie versichert sind, können noch andere Anlaufstellen für Sie wichtig sein. Bitte Sie Ihre Ärztinnen und Ärzte und die hier aufgeführten Ansprechpartner, Sie bei Bedarf an weitere Zuständige zu verweisen.

Der Krebsinformationsdienst kann keine rechtsverbindlichen Auskünfte geben. Die in diesem Kapitel dargestellten Inhalte entsprechen dem Stand vom Februar 2024. Änderungen sind jederzeit möglich.

Zum Bestellen und Lesen im Internet: Das Informationsblatt „Sozialrechtliche Ansprechpartner“ finden Sie unter www.krebsinformationsdienst.de, unter → Service → Unsere Broschüren.

Rehabilitation: Wieder zu Kräften kommen

Eine Krebserkrankung kann sehr anstrengend sein. Eine Rehabilitation macht die Rückkehr in den gewohnten Alltag leichter. Die Reha dient außerdem dazu, körperlichen, psychischen und sozialen Folgen der Erkrankung nach Möglichkeit vorzubeugen.

- ⊙ Die medizinische Reha soll dazu beitragen, dass Sie sich erholen und gut über die Erkrankung hinwegkommen. Müssen Sie mit längerfristigen Einschränkungen rechnen? Dann soll die Reha Ihnen den Umgang damit erleichtern.
- ⊙ Die berufliche Reha bringt Sie zurück in Alltag und Beruf. Ein Beispiel ist der stufenweise Wiedereinstieg. Dabei arbeiten Sie zunächst nur einige Stunden, und steigern langsam Ihre Arbeitszeit.

Medizinische Rehabilitation

Patientinnen und Patienten, die gesetzlich kranken- und/oder rentenversichert sind, haben Anspruch auf Rehabilitationsleistungen. Auch in der Rente, während einer Ausbildung oder bei Arbeitslosigkeit ist eine Reha in der Regel möglich.

Für die onkologische Rehabilitation ist meist die Deutsche Rentenversicherung zuständig. Manchmal kann es auch die Krankenkasse sein. Bei beruflichen Reha-Maßnahmen kommen auch die Arbeitsagentur oder das JobCenter als Kostenträger in Betracht. Ist Ihre Krebserkrankung als Berufskrankheit anerkannt, ist Ihre Berufsgenossenschaft oder Ihre Unfallkasse für die Behandlung und die Reha zuständig.

Wie beantrage ich eine Reha?

Den Antrag können Sie zwar selbst stellen. Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte müssen aber die medizinische Notwendigkeit und die Aussicht auf Erfolg der Rehabilitation bescheinigen. Während der Reha bleiben Berufstätige weiter krankgeschrieben. Zusammen mit der Reha-Bewilligung erhält man normalerweise auch einen Antrag auf Übergangsgeld, das in dieser Zeit von der Rentenversicherung gezahlt wird. Je nach Situation ist aber auch die weitere Zahlung von Krankengeld möglich. Mehr zu Anlaufstellen, die Sie bei der Beantragung einer Reha unterstützen können, lesen Sie im Kapitel „Sozialrecht“ auf Seite 54.

Was gehört zur medizinischen Reha dazu?

Während der medizinischen Reha wird Ihre medizinische Betreuung fortgesetzt. Aufwändige Behandlungen wie etwa eine Bestrahlung oder Chemotherapie müssen allerdings abgeschlossen sein. Sie sollten „fit“ genug sein, damit die Reha Aussicht auf Erfolg hat. Aber wenn Sie zum Beispiel weiter Medikamente einnehmen müssen, spricht das nicht gegen eine Reha.

Während einer Reha gibt es Physiotherapie und Sportangebote, damit Sie körperlich wieder belastbar werden. In der Ernährungsberatung lernen Sie, was für Sie gesund und gut verträglich ist. Liegen körperliche Einschränkungen vor, wird individuell geschaut, wie Sie damit am besten zurechtkommen können. Darüber hinaus können Sie sich in der Reha psychoonkologisch und sozialrechtlich beraten lassen. Und Sie können sich noch einmal umfassend über Ihre Erkrankung informieren.

REHABILITATION

Warum ist die Reha so wichtig?
Es gilt der Grundsatz „Rehabilitation vor Rente“.

Die onkologische Rehabilitation beginnt normalerweise recht bald nach dem Ende der Behandlung. Den Antrag sollte man deshalb frühzeitig mit dem behandelnden Ärzteteam absprechen.

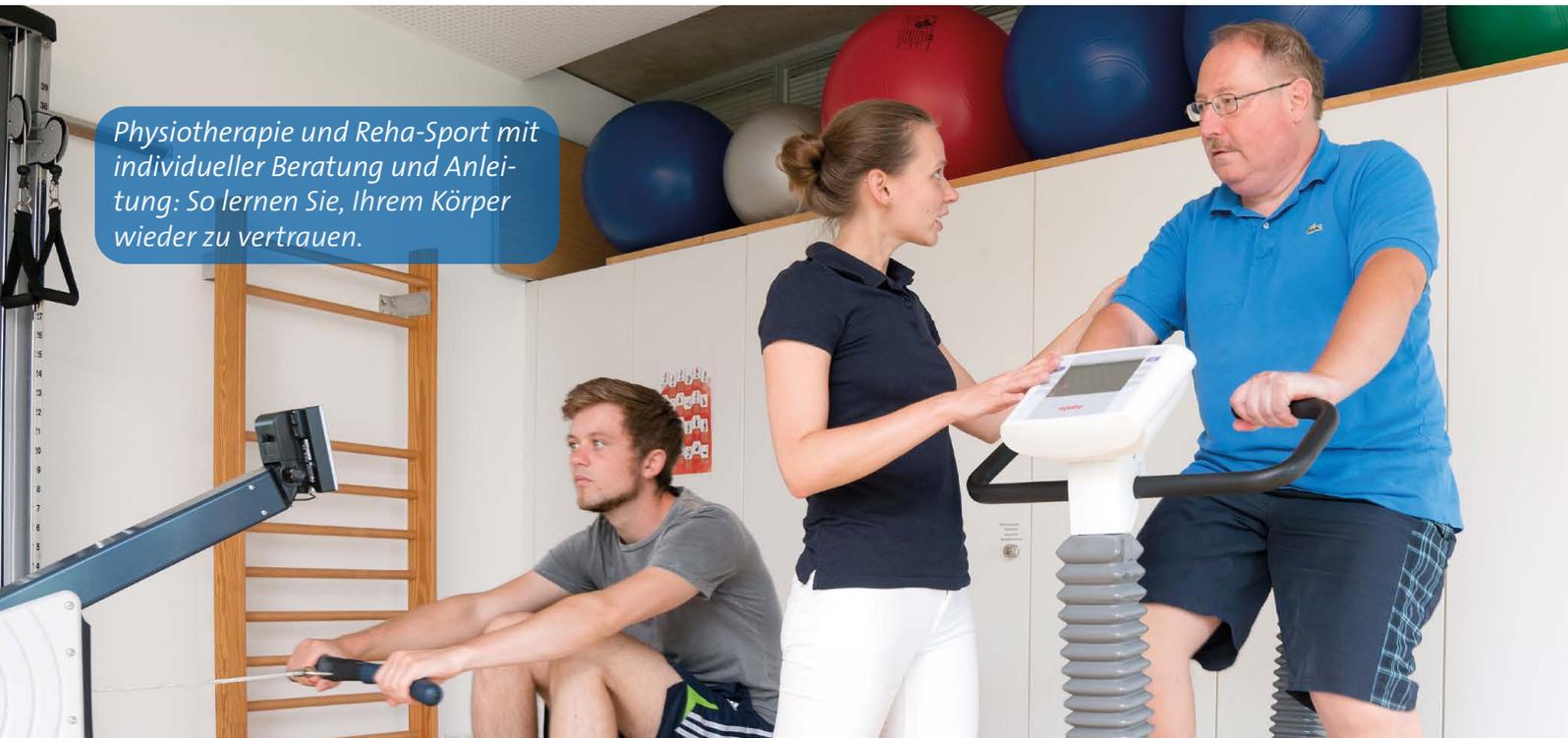
Viele Betroffene entscheiden sich heute deshalb gleich für eine Anschlussrehabilitation (AHB). Das Besondere daran: Noch in der Klinik wird alles Erforderliche organisiert. Diese Anschlussrehabilitation darf deshalb nicht später als 14 Tage nach der Krankenhausentlassung beginnen. Auch nach ambulanten Behandlungen wie Strahlen- oder Chemotherapie kann diese besondere Form der

medizinischen Rehabilitation möglich sein. Wenn Sie zunächst keine AHB wünschen, können Sie innerhalb eines Jahres eine „normale“ medizinische Reha beantragen. Das Behandlungsangebot unterscheidet sich nicht.

Die medizinische Rehabilitation

Der Kostenträger, meist die Rentenversicherung, sorgt dafür, dass Sie schnell einen Platz bekommen und Ihre Reha-Klinik entsprechend qualifiziert ist. Deshalb können Sie sich nur bedingt aussuchen, wohin Sie fahren. Sie haben aber die Möglichkeit, im Antrag Wünsche zu äußern. Das können zum Beispiel besondere Angebote Ihrer Wunschklinik sein.

Physiotherapie und Reha-Sport mit individueller Beratung und Anleitung: So lernen Sie, Ihrem Körper wieder zu vertrauen.



Kann ich die Rehabilitation auch ambulant machen?

Bislang gibt es noch nicht überall in Deutschland zugelassene Tageskliniken. Diese bieten das gleiche Programm wie die Reha-Kliniken. Der Unterschied: Man schläft nicht in der Klinik, sondern wird morgens zuhause abgeholt und abends wieder zurückgebracht.

Bekomme ich mehr als eine Reha?

Für gesetzlich versicherte Krebskranke gibt es im Vergleich zu Patienten mit anderen Erkrankungen besondere Regelungen. Haben Sie nach dem Ende der Krebsbehandlung noch Beschwerden, oder leiden Sie unter den Folgen der Therapie?

Oder kommt es zu einem Rückfall der Erkrankung? Dann können Sie nochmals eine Reha beantragen. Informieren Sie sich über das Vorgehen in diesem Fall bei Ihrer Rentenversicherung.

Berufliche Rehabilitation

Um möglichst viele Menschen trotz Krankheit im Beruf zu halten statt zu berenteten, gibt es viele weitere Maßnahmen.

Ein allgemeiner Überblick ist schwierig. Bei vielen Möglichkeiten hängt es davon ab, wie Ihr Arbeitsplatz aussieht. Auch durch die Anerkennung einer Schwerbehinderung kann sich Ihre Situation verändern.

Die Planung für die berufliche Rehabilitation beginnt gegen Ende der Therapie und in der medizinischen Reha. Es kann ratsam sein, trotz Krankenschreibung in Kontakt mit Ihren Vorgesetzten und der Personalabteilung Ihrer Firma zu bleiben.

Stufenweise Wiedereingliederung: Für viele Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer ist der stufenweise Wiedereinstieg möglich. Er wird auch als „Hamburger Modell“ bezeichnet.

Sie fangen an Ihrem bisherigen Arbeitsplatz stundenweise wieder an und steigern die Arbeitsleistung nach und nach. Die Krankenkasse zahlt Ihnen weiter Krankengeld. Ziel ist, dass Sie innerhalb von sechs Monaten Ihre geplante dauerhafte Arbeitszeit erreichen.

Den genauen Plan erarbeiten Sie mit Ihren Ärztinnen und Ärzten sowie Ihrem Arbeitgeber. Die Krankenkasse muss zustimmen.



Zurück an den Arbeitsplatz – das wünschen sich viele Menschen mit Krebs. Eine Rehabilitation und Maßnahmen wie zum Beispiel die „berufliche Wiedereingliederung“ helfen dabei.

Arbeitserprobung: Ein anderer Ansatz ist die Arbeitserprobung. Hier geht es darum, ob Sie generell in Ihrem Beruf weiterarbeiten können. Dazu gehört zum Beispiel die Überprüfung, ob Sie mit entsprechenden Hilfsmitteln und Umrüstungen an Ihrem Arbeitsplatz wieder zurechtkommen können. Reicht dies nicht aus, wird geprüft, welche Weiterbildungen oder Umschulungen für Sie infrage kommen.

Begleitet wird die Arbeitserprobung vom regionalen Integrations- oder Inklusionsamt.

Wer finanziert die berufliche Rehabilitation?

Die Art der beruflichen Rehabilitation bestimmt auch, wer die Kosten trägt. Das können zum Beispiel die Rentenversicherung oder die Arbeitsagentur sein. Wird der Antrag versehentlich beim falschen Kostenträger gestellt, muss dieser Ihr Anliegen innerhalb von zwei Wochen an die zuständige Stelle weiterleiten.

| Hier erfahren Sie mehr

In dieser Broschüre: Weitere Anlaufstellen bietet das Kapitel „Sozialrecht“ auf Seite 54.

Linktipp und Broschüre: Für gesetzlich Rentenversicherte bietet die Deutsche Rentenversicherung Bund mehrere Broschüren zur Rehabilitation. Eine richtet sich gezielt an Krebspatienten. Bestellen können Sie sie über das kostenlose Servicetelefon 0800 – 1000 4800. Online gibt es viele Infos unter www.deutsche-rentenversicherung.de.

Nachsorge: Betreuung individuell geplant

Die Nachsorge deckt in etwa den Zeitraum ab, in dem Sie noch mit Folgen der Krebserkrankung zu tun haben. Sie wird meist so lange fortgeführt, bis Ihr Rückfallrisiko deutlich gesunken ist. Bei vielen Krebsarten sind das fünf Jahre, bei einigen auch länger, beispielsweise zehn Jahre bei Brustkrebs. Wenn Sie unter Spätfolgen der Erkrankung oder der Therapie leiden, können regelmäßige Arzttermine aber lebenslang notwendig sein.

Faustregel: Am Anfang gehen Sie häufig zum Arzt oder zur Ärztin. Später werden die Abstände größer.

Die Kosten tragen alle gesetzlichen und privaten Kassen.

Wie wichtig ist die Nachsorge?

Diese Einschätzung hängt ein bisschen davon ab, was Sie ganz persönlich erwarten. Nachsorge schützt Sie nicht vor Rückfällen: Auch wenn Sie alle Termine einhalten – regelmäßige Untersuchungen wirken sich nicht auf die Wahrscheinlichkeit aus, wieder zu erkranken. Wichtig ist die Nachsorge trotzdem.

Suche nach neuen Tumoren und Metastasen?

Bei manchen Tumorarten gehören gezielte Untersuchungen zur Nachsorge hinzu, weil sich ein Rückfall umso besser behandeln lässt, je früher er festgestellt wird.

Bei anderen Krebsarten wird nicht gezielt gesucht. Entweder gibt es keine geeigneten Tests, die zuverlässig vor einem Rückfall warnen. Oder häufi-

ge Untersuchungen hätten keine Vorteile für die Lebenserwartung und Lebensqualität Betroffener. Ständige Tests würden nur unnötig belasten.

Abhilfe bei Krankheitsfolgen

In der Nachsorge geht es aber nicht nur um einen möglichen Rückfall. Eine ebenso wichtige Rolle spielt Ihre Lebensqualität. Sprechen Sie es deshalb offen an, wenn Sie körperliche Probleme haben, oder wenn Sie die Krankheit weiterhin psychisch belastet.

Wie geht es Ihnen? Haben Sie mit Nachwirkungen der Erkrankung oder der Behandlung zu kämpfen? Dagegen lässt sich etwas tun.

Zur Nachsorge gehört deshalb auch diese Frage: Kommen Sie im Alltag wieder gut zurecht, zuhause oder auch im Beruf?

✓ Checkliste: Welche Ziele hat die Nachsorge?

- Körperliche Folgen der Erkrankung und der Therapie erkennen und behandeln
- Unterstützung bei der psychischen Krankheitsbewältigung
- Hilfe bei der Rückkehr in Alltag und Beruf
- Beratung, was Sie für sich selbst tun können (und was Sie besser nicht tun), mehr dazu auch im Kapitel „Selbst aktiv werden“, Seite 80

Rückfälle früh erkennen und behandeln – allerdings ist das nicht bei allen Krebsarten möglich und sinnvoll.

Wichtig: Wenn Sie Beschwerden haben, warten Sie nicht bis zum nächsten Nachsorgetermin! Gehen Sie besser gleich zur Ärztin oder zum Arzt.

Brauche ich einen Nachsorgepass oder Nachsorgekalender?

Wenn Sie bisher schon wichtige Unterlagen selbst gesammelt haben, können Sie das in der Zeit der Nachsorge wie gewohnt weiterführen. Wenn Sie jetzt erst damit beginnen, kann ein Nachsorgepass aber eine gute Unterstützung sein. Vordrucke erhalten Sie in vielen Kliniken und zum Beispiel auch bei der Deutschen Krebshilfe (Adresse Seite 101).

Nachsorge trotz weiterer Behandlung?

Diese Frage betrifft viele Krebskranke:

- ⊙ Bekommen Sie noch längere Zeit eine adjuvante, begleitende Therapie, um Rückfällen vorzubeugen?
- ⊙ Ist Ihre Erkrankung zwar nicht geheilt, lässt sich aber durch eine fortdauernde Therapie in Schach halten?

In beiden Situationen ist der Übergang zwischen Therapie, Verlaufskontrolle und Nachsorge fließend.

Krebsfrüherkennung – auch für Betroffene?

Leider sind Sie durch Ihre Erkrankung nicht vor anderen Krebsarten geschützt. Informieren Sie sich über die Vor- und Nachteile der angebotenen Krebsfrüherkennungsuntersuchungen.

Anlaufstellen: Arztpraxen und Klinikambulanzen

Die Nachsorge nach einer Krebserkrankung können Facharztpraxen übernehmen. Auch die Betreuung über spezialisierte Klinikambulanzen ist möglich. Ihre bisherige Hausärztin oder Ihr Hausarzt bleibt ebenfalls einbezogen. So haben Sie zum Beispiel bei anderen Erkrankungen den gewohnten Ansprechpartner.

Wenn Sie mehrere Ärztinnen und Ärzte haben: Klären Sie, wer wofür zuständig ist. Bitten Sie um Abstimmung der Mediziner untereinander, durch Arztbriefe und Befunde.

Hier erfahren Sie mehr

In dieser Broschüre: Wie Sie gute Ansprechpartner auch für die Nachsorge finden, lesen Sie im Kapitel „Arzt- und Kliniksuche“ auf Seite 13.

Auf unseren Internetseiten unter www.krebsinformationsdienst.de → Krebsmedizin bietet der Text → „Nachsorge bei Krebs“ weitere Hintergründe.

Krankheitsfolgen: Langfristig vorbeugen, gezielt behandeln

Experten schätzen, dass über vier Millionen Menschen in Deutschland schon einmal Krebs hatten oder immer noch krank sind. Diese Zahl wird steigen, denn immer mehr Menschen überstehen die Krankheit.

Deshalb lautet eine wichtige Frage für die Krebsforschung und die Gesundheitspolitik: Wie kommen diese Patienten – als Krebs-Überlebende – mit den Folgen ihrer Erkrankung zurecht? Welche medizinische Versorgung benötigen sie, wenn die "offizielle" Krebsnachsorge endet? Wie ist ihre soziale und finanzielle Lage?

Auch in Deutschland hat sich für Krebs-Überlebende der englische Begriff „Cancer Survivors“ eingebürgert.

Im Alltag: Ihre eigene Einschätzung zählt

In großen Befragungen zeigt sich: Wie ehemalige Patientinnen und Patienten mit den Auswirkungen von Krebs auf ihr Leben umgehen, ist sehr individuell.

Jeder Mensch reagiert anders auf die Belastung durch eine Krebskrankheit. Manche Patientinnen und Patienten kehren schnell wieder zum Alltag zurück. Andere fühlen sich noch längere Zeit sehr erschöpft.



- ⊙ Für manche geht der Alltag nach einiger Zeit fast wie gewohnt weiter.
- ⊙ Selbst einige Betroffene, die aus medizinischer Sicht gesundheitlich eingeschränkt sind, schätzen ihre Lebensqualität als „gut“ oder sogar „sehr gut“ ein.
- ⊙ Viele andere Menschen haben die Krebskrankheit dagegen als großen Einschnitt erlebt. Mit den Folgen haben sie noch längere Zeit zu kämpfen.

Das können körperliche Probleme sein, etwa anhaltende Erschöpfung. Auch psychische Krankheitsfolgen zählen: zum Beispiel Schlafstörungen oder Ängste und Depressionen.

Hinzu kommt: Die Lebensplanung hat sich verändert. Es gibt Auswirkungen auf die Familie, auf den Freundeskreis. Manche jüngere Betroffene können nur noch eingeschränkt oder gar nicht arbeiten. Das führt auch zu finanziellen Problemen.

Bilanz ziehen: Welche Spuren hat die Erkrankung hinterlassen?

Die folgende Checkliste soll Ihnen helfen, für sich selbst eine Einschätzung zu gewinnen. Sie lässt sich auch als Gedankenstütze für den nächsten Nachsorgetermin nutzen.

✓ Checkliste Krankheitsfolgen: Wie geht es mir?

- Wie geht es mir ganz allgemein?
- Wie schätze ich insgesamt meine Lebensqualität ein?
- Welche Krankheitsfolgen belasten mich immer noch, körperlich wie seelisch? Wie stark ist die Belastung?
- Wie sehr bin ich im Alltag, bei gewohnten Aktivitäten oder in meinen sozialen Kontakten eingeschränkt? Wie komme ich am Arbeitsplatz klar?

Nebenwirkungen, Langzeitfolgen, Spätfolgen – wo ist der Unterschied?

Nebenwirkungen stehen unmittelbar mit Ihrer Behandlung in Zusammenhang. Sie bessern sich nach dem Ende der Therapie. Ein typisches Beispiel: Bei vielen (aber nicht allen) Chemotherapien fallen die Haare aus. Sie wachsen wieder nach – ohne dass Sie etwas Besonderes unternehmen müssten.

Langzeitfolgen können sowohl von der Erkrankung als auch von der Therapie kommen. Ein Beispiel: Manche jungen Patientinnen und Patienten können wegen einer Operation, einer Chemotherapie oder Bestrahlung keine eigenen Kinder bekommen.

Spätfolgen treten unter Umständen erst nach Jahren auf. Selbst Fachleute können nicht immer sagen, ob ein gesundheitliches Problem wirklich vom Krebs kommt.

Ein Beispiel sind Herzschäden: Einige (aber nicht alle) Krebsmedikamente können das Herz schädigen. Doch mit zunehmenden Alter werden Herzprobleme auch bei Menschen häufiger, die nie an Krebs erkrankt waren.

Checkliste Krankheitsfolgen: Fragen an die Ärzte

-  Welche Spätfolgen sind bei mir langfristig noch denkbar? Welche sind eher unwahrscheinlich?
-  Was lässt sich medizinisch gegen anhaltende Beschwerden tun?
-  Was kann ich selbst tun, damit es mir besser geht? Wie kann ich zukünftigen Problemen vorbeugen?
-  Wer kann mich bei der psychischen Krankheitsbewältigung unterstützen?
-  Wo erhalte ich Beratung bei sozialrechtlichen Fragen, etwa, wenn das Geld nicht mehr reicht?

Abhilfe bei anhaltenden gesundheitlichen Problemen

Auf den folgenden Seiten finden Sie einige häufigere Probleme und Möglichkeiten, etwas dagegen zu tun.

Ihr Problem ist in dieser Auflistung nicht aufgeführt? Wir vom Krebsinformationsdienst sind für Sie da: Am Telefon und per E-Mail beantworten wir Ihre Fragen gerne persönlich.

Wenn Sie den folgenden Text lesen, denken Sie bitte daran: Nicht alle Menschen mit Krebs leiden unter diesen Problemen. Die Liste bedeutet auf keinen Fall, dass Sie selbst damit rechnen müssen!

Fatigue: Erschöpfung und Konzentrationsprobleme

Das kann passieren: Während der Tumorbehandlung wundert man sich nicht über Müdigkeit, Erschöpfung und Probleme mit dem Gedächtnis. Falls die Erkrankung fortschreitet, ist ein Nachlassen der Kräfte ebenfalls zu erklären.

Doch auch viele geheilte Betroffene leiden noch lange unter einem deutlichen Leistungsknick. Erschöpfung und Konzentrationsprobleme werden allein durch Ausruhen und Schlafen nicht besser, und manchen Betroffenen schadet zu viel Schonung sogar. Der Fachbegriff dafür lautet Fatigue (ausgesprochen "Fatieg").

Das sind die Ursachen: Körperliche Ursachen sind möglich. Dazu zählen beispielsweise chronische Schmerzen, Mangelernährung, hormonelle Probleme und Stoffwechselstörungen. Müdigkeit kann auch durch manche Medikamente gefördert werden. Auch die Psyche spielt eine Rolle: Schlafstörungen, Depression und Ängste kosten Kraft.

KRANKHEITSFOLGEN

Allerdings lassen sich die bisher bekannten Auslöser bei vielen Betroffenen nicht nachweisen: Noch sind manche Fragen zu den Ursachen einer Fatigue offen.

Wenn Sie Fatigue haben: Pauschalrezepte gibt es nicht. Sie benötigen eine auf Ihre Situation abgestimmte Lösung.

Das hilft: Fachleute raten dazu, die Fatigue ernst zu nehmen und sie aktiv anzugehen.

- ⊙ Beratung durch Ärzte und Ärztinnen: Möglicherweise lassen sich einzelne körperliche Ursachen behandeln und so als Auslöser einer Fatigue ausschalten.

- ⊙ Psychologische Beratung (mehr auf Seite 48): Im Gespräch mit Fachleuten können Betroffene klären, was sie belastet. Und man erhält Informationen dazu, welche Strategien im Umgang mit der Erschöpfung helfen.
- ⊙ Sozialrechtliche Beratung (mehr auf Seite 54): Ist der gewohnte Alltag nicht zu schaffen? Behindert die Fatigue die Rückkehr in den Beruf? Dann ist eine sozialrechtliche Beratung zu Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten sinnvoll.



Krebs und seine Folgen können die Lebensplanung verändern. Für jüngere Patientinnen und Patienten stellt sich zum Beispiel die Frage nach den späteren Berufsaussichten. Oder sie machen sich Sorgen, ob sie noch eigene Kinder haben können.

KRANKHEITSFOLGEN

- ⊙ Was vielen Betroffenen zunächst widersinnig vorkommt: Bewegung ist sehr wirksam gegen die chronische Erschöpfung. Entsprechende Sportangebote bieten die spezialisierten Krebszentren und die Reha-Kliniken. Auch niedergelassene Ärztinnen und Ärzte können eine Verordnung für Reha-Sport ausstellen, mehr auf Seite 61.

Das schadet: Zu viel Schonung kann eine Fatigue noch verstärken.

Bevor man mit dem Training beginnt, sollte man aber eventuelle Risiken mit den Ärzten abklären.

Das gilt insbesondere, wenn die Krankheit noch nicht zum Stillstand gebracht werden konnte, oder wenn man weitere körperliche Probleme hat.

Bisher gibt es keine Fachempfehlungen für oder gegen bestimmte Medikamente gegen die Fatigue – trotz vieler Forschung dazu. Ohne Rücksprache mit den Ärzten sollte man daher auf eigene Faust nichts einnehmen, um wieder fitter zu werden.

Schmerzen: Nicht einfach aushalten

Das kann passieren: Schmerzen können sowohl vom Tumor selbst als auch von der Therapie herühren. Hier einige Beispiele:

- ⊙ Schmerzen in Zusammenhang mit der Behandlung sind etwa Wundschmerzen nach einer OP. Auch Haut- und Schleimhautentzündungen als Nebenwirkung mancher Krebsmedikamente oder einer Bestrahlung können sehr schmerzhaft sein. Einige Krebsmedikamente beeinträchtigen die Stabilität der Knochen oder führen zu Gelenksbeschwerden.

- ⊙ Schmerzen können Symptom einer Infektion sein.
- ⊙ Kopfschmerzen kennen viele Menschen als Begleiterscheinung einer belastenden Behandlung. Langes Liegen und eingeschränkte Beweglichkeit begünstigen Muskelverspannungen.

Tumoren selbst lösen ebenfalls Beschwerden aus:

- ⊙ Je nachdem, wo ein Krebs sitzt, können solche Schmerzen dumpf, drückend, stechend oder brennend sein. Die Schmerzen können nur bei besonderen Bewegungen oder Belastungen auftreten oder dauerhaft vorhanden sein. Unter Umständen strahlen sie vom betroffenen Organ oder Gewebe in andere Körperregionen aus.
- ⊙ Sogenannte neuropathische Schmerzen können entstehen, wenn Tumorgewebe auf Nerven drückt, oder wenn Nerven durch die Therapie geschädigt wurden (hierzu mehr auch im Abschnitt „Neuropathie“ auf Seite 78).

Das hilft: Wo möglich, werden die Ärzte und Ärztinnen versuchen, die Ursache der Schmerzen zu beheben. Ein Beispiel: Bei Knochenmetastasen wirkt eine Bestrahlung nicht nur stabilisierend auf den Knochen. Sie lindert auch die Beschwerden.

Bei anhaltenden Krebschmerzen benötigen Betroffene aber auf jeden Fall schmerzlindernde Medikamente – Schmerzen müssen nicht ertragen werden. Das gilt auch für die Zeit, bis eine ursächliche Behandlung gegen die Auslöser der Beschwerden greift.

KRANKHEITSFOLGEN

- ⊙ Welche Arzneimittel sinnvoll sind, hängt von der Schmerzstärke, der Schmerzursache und der voraussichtlichen Dauer der Behandlung ab.
- ⊙ Infrage kommen Schmerzmittel, die im weitesten Sinn mit der Acetylsalicylsäure (ASS oder "Aspirin") verwandt sind. Sie wirken auch entzündungshemmend.
- ⊙ Eine wichtige Gruppe sind die Opiode. Sie sind sehr wirksam, selbst gegen stärkste Schmerzen. Bei richtiger Anwendung trüben sie weder das Bewusstsein noch machen sie süchtig.
- ⊙ Je nach Bedarf können weitere Arzneimittel hinzukommen. Einige Schmerzmittel lassen sich auch gut kombinieren – aber nicht alle. Darüber sollten ausschließlich Ärztinnen und Ärzte entscheiden.
- ⊙ Ist mit länger anhaltenden Schmerzen zu rechnen? Dann kann es sinnvoll sein, Schmerzmittel durchgängig zu nehmen. Viele Betroffene kommen so – insgesamt betrachtet – sogar mit weniger Medikamenten aus, als wenn sie die Mittel nur anwenden, wenn die Schmerzen unerträglich sind.

Vielen älteren Patientinnen und Patienten ist es sehr wichtig, trotz der Krankheit ihre Selbstständigkeit zu bewahren.



KRANKHEITSFOLGEN

Je nach Schmerzursache helfen außerdem Wärme- und Kälteanwendungen oder Physiotherapie, eventuell auch Akupunktur. Angst und Anspannung verstärken Schmerzen. Vielen Betroffenen helfen deshalb zum Beispiel Entspannungsverfahren oder andere Möglichkeiten der psychoonkologischen Unterstützung, mehr dazu auf Seite 48.

Herz, Lunge, Nieren, andere Organe: Funktionseinschränkungen

Das kann passieren: Einige Chemotherapien und zielgerichtete Arzneimittel können den Herzmuskel beeinträchtigen. Generell belasten viele Arzneimittel Nieren und Harnwege.

Lässt es sich nicht vermeiden, dass Herz oder Lunge bei einer Bestrahlung mit im Strahlengang liegen? Müssen Blase oder Enddarm bestrahlt werden? Dann kann langfristig auch hier das Gewebe Schäden davontragen.

Diese Schädigungen müssen nicht zwangsläufig zu messbaren Problemen führen. Doch die Wahrscheinlichkeit steigt, dass sich das Gewebe mit zunehmendem Alter nicht mehr gut regeneriert.

Das hilft: Ist das Risiko solcher Organschäden hoch, gehören entsprechende Kontrolluntersuchungen zur Nachsorge. Wichtig ist die Information, welche Warnzeichen Sie als Patient oder Patientin selbst beachten sollten. Dann kann rechtzeitig eine



Nachsorgeuntersuchungen sind wichtig, auch wenn der Krebs geheilt werden konnte. So lassen sich mögliche Spätfolgen der Krankheit oder der Therapie früh erkennen und behandeln.

Behandlung beginnen.

Achten Sie ganz allgemein auf einen gesunden Lebensstil. Ihre Ärztinnen oder Ärzte beraten Sie, wie Sie individuell vorbeugen können.

Das schadet: Rauchen Sie nicht und trinken Sie Alkohol nur in Maßen. Vermeiden Sie alles, was laut der Information Ihrer Ärztinnen und Ärzte die Organe weiter schädigen könnte – aber packen Sie sich auch nicht unnötig „in Watte“.

Haut und Schleimhäute: Beeinträchtigte Barrieren

Das kann passieren: Einige (aber nicht alle) Chemotherapien, hoch dosierte Bestrahlungen und viele zielgerichtete Arzneimittel führen zu Rötungen, Pusteln oder Entzündungen und weiteren Haut- und Schleimhautschäden. Betroffen können auch die Nägel sein. Haut, Schleimhäute und Nägel werden außerdem anfällig für Krankheitskeime.

Nach einer Bestrahlung kann sich die Haut im ungünstigen Fall auf Dauer verfärben, verhärten und sehr empfindlich bleiben. Auch der Haarwuchs auf bestrahlter Haut kann spärlicher werden. Höher dosierte Strahlung in Mund und Rachen schädigt die Speicheldrüsen.

Das hilft gegen Arzneimittelnebenwirkungen: Werden die Mittel abgesetzt oder niedriger dosiert, bessern sich die Haut- oder Schleimhautprobleme.

Allerdings ist dies nicht in allen Krankheitssituationen möglich.

- ⊙ Gute Hautpflege beugt vor – klären Sie mit Ärztinnen, Ärzten und Pflegefachleuten, welche Produkte helfen und welche eher schaden. UV-Schutz ist wichtig.
- ⊙ Gegen Bakterien oder Pilze erhalten Sie Medikamente – eventuell schon zur Vorbeugung. Auch gegen Juckreiz gibt es lindernde Mittel.
- ⊙ Sind die Schleimhäute in Mund und Rachen entzündet, ist trotzdem vorsichtige Mundpflege wichtig. Ein schmerzlinderndes Spray erleichtert vorübergehend das Essen.

Das hilft bei Bestrahlung: Moderne Bestrahlungstechniken schonen gesundes Gewebe. Lässt sich eine Mitbestrahlung empfindlicher Bereiche nicht verhindern? Dann ist eine mit den Ärzten abgestimmte Pflege die beste Vorbeugung. Während einer Bestrahlung dürfen Sie viele Produkte nicht verwenden – dies gilt aber nur für den tatsächlich bestrahlten Bereich.

- ⊙ Nach einer Bestrahlung erholt sich die betroffene Haut. Sie bleibt allerdings auf Dauer empfindlicher und muss vor Sonne geschützt werden.

Mussten die Speicheldrüsen bestrahlt werden, kann ihre Funktion auch langfristig leiden. Ist der trockene Mund sehr belastend?

KRANKHEITSFOLGEN

- ⊙ Künstlicher Speichel lindert das Trockenheitsgefühl und schützt Mund und Zähne vor weiteren Schäden.
- ⊙ Wichtig für Sie sind regelmäßige Besuche in der Zahnarztpraxis, um Probleme zeitnah zu behandeln.

Das schadet: Vermeiden Sie alles, was zusätzlich reizt. Das gilt für Alkohol, Tabak, Sonne und Solarien genauso wie für zu heißes Wasser, Pflegeprodukte mit starken Duftstoffen oder das Rasieren und Enthaaren betroffener Haut. Schlecht sind zum Beispiel auch zu harte Zahnbürsten bei der Mundpflege.

Appetit, Verdauung - und das Gewicht: Nicht zu viel, nicht zu wenig

Das kann passieren: Viele Krebskranke haben schon vor der Diagnose abgenommen. Während der Therapie verlieren sie noch mehr Gewicht. Oder die Nebenwirkungen beeinträchtigen die Fähigkeit, überhaupt ausreichend zu essen und normal zu verdauen. Schließlich spielt auch die Psyche eine Rolle, wenn es mit dem Essen unter dem Stress der Diagnose nicht klappt. Der Tumor selbst kann den Stoffwechsel verändern, vor allem, wenn die Erkrankung fortgeschritten ist. Dann geht nicht nur Körperfett verloren, sondern auch Muskelmasse.

Gesund essen und trotzdem genießen: Das ist wichtig für Menschen mit Krebs. Wenn Sie unsicher sind, was Ihnen guttut: Fragen Sie Ihre Ärztinnen und Ärzte nach einer Ernährungsberatung.

Es gibt jedoch auch einige Krebsbehandlungen, bei denen gar nicht so wenige Patientinnen und Patienten eher zunehmen: zum Beispiel langfristige Hormonbehandlungen.

Das hilft: Krebsspezialisten wissen, bei welchen Krankheitssituationen Gewichtsprobleme drohen. Sie beraten dazu, worauf Sie als Betroffene selbst achten können, und was Sie besser vermeiden sollten.

- ⊙ Bei Bedarf können die Ärzte qualifizierte Ernährungsberaterinnen und -berater hinzuziehen. Sie arbeiten an den Krebszentren und in den Reha-Kliniken. Auch die Krankenkassen vermitteln Adressen.

Sind Gewichtsverlust und Mangelernährung sehr ausgeprägt? Müssen deshalb sogar Behandlungen verändert oder verschoben werden?

- ⊙ Dann benötigen Sie eine Ernährungstherapie: Das kann zunächst eine sehr gezielte Auswahl normaler Lebensmittel bedeuten. Oder Sie erhalten auf Rezept besondere Zusatzprodukte, die zum Beispiel leichter geschluckt und verdaut werden können und trotzdem viele Kalorien und weitere wichtige Nährstoffe erhalten. Damit lässt sich zeitweilig eine Mangelernährung überbrücken.
- ⊙ Wenn Ihr Krebs sehr fortgeschritten ist, müssen Sie sich allerdings darauf einrichten, dass nicht alle Ernährungs- und Gewichtsprobleme in den Griff zu bekommen sind.

Das schadet: Wirksame Krebsdiäten gibt es nicht – auch wenn viele alternative Heiler etwas anderes versprechen. Tumoren kann man weder aushungern, noch sie mit besonderen Lebensmitteln oder Nahrungsergänzungen bekämpfen.

Manche dieser Produkte – selbst Vitamine – können sogar die Wirkung Ihrer Krebstherapie stören, mehr dazu auf Seite 42.

Lymphödem: Flüssigkeitsansammlungen im Gewebe

Das kann passieren: Bei vielen Krebsarten gehört die Entnahme von Lymphknoten mit zur Untersuchung und zur Behandlung. Denn Krebs kann sich über die Lymphbahnen ausbreiten.

Durch die Unterbrechung des Lymphabflusses steigt allerdings das Risiko, dass sich eiweißreiche Flüssigkeit im umliegenden Gewebe ansammelt. Ähnlich sieht es aus, wenn Lymphbahnen durch Tumorgewebe verlegt sind. Die entstehende Schwellung nennt man Lymphödem.

Das hilft: Wenn möglich, lagern Sie den betroffenen Körperteil hoch. Bei Lymphödem, die voraussichtlich nicht von alleine zurückgehen, reicht das aber nicht aus. Sie erhalten eine „manuelle Lymphdrainage“ von speziell ausgebildeten Physiotherapeutinnen oder Physiotherapeuten.

Ist durch diese sehr vorsichtige „Massage“ das Gewebe entstaut, benötigen Sie Kompressionsbandagen oder Kompressionskleidung. Das stellt sicher, dass sich die Flüssigkeit im Gewebe nicht wieder bildet. Zusätzlich kann gezieltes Bewegungstraining vorbeugen.

Das schadet: Trinken Sie ausreichend – ein Lymphödem lässt sich nicht „austrocknen“. Rauchen Sie nicht.

Vermeiden Sie alles, was das Lymphödem weiter verstärken oder das vorgeschädigte Gewebe verletzen könnte: Überbelastung des betroffenen Körperteils, zu heißes Wasser, zu enge Kleidung oder scheuernden Schmuck.

Bei Entzündungen und Infektionen im betroffenen Bereich sollten Sie sehr rasch zum Arzt gehen.

Neuropathien: Nervenschäden, Hörstörungen

Das kann passieren: Chemotherapien und einige andere Medikamente können Nerven schädigen. Auch bei Operationen und Bestrahlungen werden gelegentlich Nerven verletzt.

Solche „Neuropathien“ äußern sich als Kribbeln oder auch Taubheit in Händen und Füßen, gelegentlich auch durch brennende oder stechende Schmerzen.

Vor allem bei Chemotherapien mit Platin sind Hörstörungen und Ohrgeräusche möglich.

Seltener sind die Anteile des Nervensystems betroffen, die für die inneren Organe zuständig sind.

Mögliche Probleme äußern sich dann zum Beispiel als Verstopfung oder Probleme beim Wasserlassen.

Das hilft: Nach einiger Zeit bessern sich die Probleme bei vielen Betroffenen. Bei einigen bleiben jedoch auf Dauer neuropathische Probleme zurück. Diese Spätfolgen lassen sich bislang nur lindern, aber nicht vollständig beseitigen.

- ⊙ Stehen Kribbeln, Stechen und Schmerzen im Vordergrund? Dann helfen Schmerzmedikamente. Die enthalten allerdings andere Wirkstoffe, als sie gegen normale Schmerzen oder auch Krebschmerzen eingesetzt werden.
- ⊙ Bewegungsübungen sind wichtig, um das Gefühl in Händen und Füßen zu trainieren, damit Sie trotz einer Neuropathie auch weiterhin ein Hemd zuknöpfen können und beim Gehen nicht stolpern.

Das schadet: Viele Menschen mit Neuropathien sind sehr empfindlich gegenüber Kälte. Sie spüren andererseits oft nicht, wenn etwas zu heiß ist oder sonstige Verletzungen drohen. Hände und/oder Füße sollten Sie deshalb durch geeignete Kleidung schützen und regelmäßig auf kleine Verletzungen kontrollieren.

Zweitkrebs: Gesteigertes Tumorrisiko?

Das kann passieren: Chemotherapie und Strahlung können auch bei gesundem Gewebe Änderungen in der Erbsubstanz bewirken. Werden diese von Zellteilung zu Zellteilung weitergegeben, steigt das Krebsrisiko.

Rein statistisch ist das Risiko für einen solchen „Zweitkrebs“ bei ehemaligen Patientinnen und Patienten aber gering. Und es dauert eher Jahrzehnte, bis sich dieses Risiko tatsächlich auswirkt.

Das hilft: Insbesondere für jüngere Menschen ist eine lebenslange Nachsorge wichtig. Fragen Sie

Ihre Ärztinnen und Ärzte auch, welche Krebsfrüherkennungsuntersuchungen für Sie infrage kommen.

| Hier erfahren Sie mehr

In dieser Broschüre

Mit welchen gesundheitlichen Folgen müssen Sie rechnen? Wie hoch ist das Risiko im Vergleich zum Nutzen der Behandlung? Diese Fragen sind schon bei der "Behandlungsplanung" wichtig. Checklisten für das Arztgespräch dazu finden Sie auf Seite 26.

Zum Bestellen oder Lesen im Internet

Der Krebsinformationsdienst bietet Ihnen Texte und Informationsblätter zum Umgang mit Nebenwirkungen und Krankheitsfolgen. Lesen Sie unter www.krebsinformationsdienst.de → Service → Unsere Broschüren oder bestellen Sie am Telefon.

Hier nur einige Beispiele:

- ⊙ „Langzeitüberlebende: Wie mit Spätfolgen von Krebs umgehen?“
- ⊙ „Fatigue: Erschöpfung und Müdigkeit bei Krebs“
- ⊙ „Nervenschäden und Hörstörungen bei Krebs: Erkennen und lindern“
- ⊙ „Krebsschmerzen wirksam behandeln“

Weitere Tipps

Das Leben nach einer Krebserkrankung ist wichtiges Thema in Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen.

Anlaufstellen hat der Krebsinformationsdienst unter www.krebsinformationsdienst.de → Service → Adressen und Links gelistet.

Lebensstil bei und nach Krebs: Selbst aktiv werden

Nicht nur behandelt werden, sondern selbst handeln – das ist vielen Menschen mit Krebs sehr wichtig. Vielleicht geht es Ihnen ähnlich.

Beim Krebsinformationsdienst drehen sich viele Anfragen um den Lebensstil nach dem Ende der Behandlung: etwa die richtige Ernährung, Vitamine und andere Nahrungsergänzungsmittel, mehr Schlaf und Entspannung.

Auch der Schutz vor zukünftigen Risiken liegt vielen Betroffenen und ihren Angehörigen am Herzen. Selbst aktiv werden – das heißt für manche auch, nach komplementären Krebstherapien zu suchen.

Was ist sinnvoll?

Die Antwort darauf hängt davon ab, an welcher Krebsart Sie erkrankt sind, und wie es Ihnen aktuell geht.

Der wichtigste Tipp: Fragen Sie Ihre Ärztinnen und Ärzte, was Ihnen guttut – und was möglicherweise schaden könnte.

✓ Checkliste: Selbst aktiv werden nach der Therapie

○ Sie werden viele gut gemeinte Tipps erhalten. Prüfen Sie kritisch, was zu Ihnen passt, und was nicht.

○ Wenn Sie bisher schon gesund gelebt haben – machen Sie weiter so!

○ Essen Sie vielfältig und abwechslungsreich, Einseitigkeit schadet auf Dauer. Nehmen Sie nicht zu viele und nicht zu wenige Kalorien auf, und sorgen Sie für eine gesunde Mischung aus körperlicher Aktivität und Entspannung. Beides hilft Ihnen dabei, ein möglichst normales Gewicht zu halten.

○ Sprechen Sie mit Ihren Ärztinnen und Ärzten, bevor Sie pflanzliche Mittel, Vitamine oder Nahrungsergänzungsmittel einsetzen: Das schützt Sie vor Wechselwirkungen mit Ihrer regulären Behandlung.

○ Falls Sie rauchen: Jetzt ist ein guter Zeitpunkt, damit aufzuhören.

○ Setzen Sie sich nicht unnötig unter Druck mit dem „gesunden Leben“ – manchmal tut es gut, nicht alles der Krankheit unterzuordnen.

Krebsrisiken: In Zukunft gesund leben

Was hat den Krebs ausgelöst? Viele Patientinnen und Patienten machen sich Gedanken um die Ursachen ihrer Erkrankung. Sie nehmen sich vor, in Zukunft alle Risiken zu meiden: Schadstoffe in Lebensmitteln zum Beispiel, Umweltgifte, Strahlung oder andere schädliche Einflüsse.

Heute weiß man allerdings, Tumoren werden nicht nur durch äußere Risiken ausgelöst. Krebs entsteht auch aufgrund von zufälligen Fehlern, die bei jeder Zellteilung passieren können. Vielleicht ist dieses Wissen für Sie eine Beruhigung.

LEBENSSTIL BEI UND NACH KREBS

Je älter man wird, desto wahrscheinlicher werden solche genetischen „Fehler“. Das gilt für alle Menschen, unabhängig von der Lebensweise. Deshalb wird es auch in Zukunft keinen hundertprozentigen Schutz vor Krebs geben.

Sie haben nichts falsch gemacht. Krebs lässt sich nie sicher verhindern. Selbst wer allen Risiken aus dem Weg geht, kann krank werden.

Im Alltag: Auf sich achten

Studien zeigen, was den meisten Menschen nach Krebs hilft, sich wieder zu erholen: ein ganz allgemein gesunder Lebensstil.

Ist die Lösung wirklich so simpel? Benötigen ehemals Krebskranke nicht besondere Maßnahmen?

Klar ist: Ob Ihre Erkrankung geheilt werden konnte, hängt eher von Ihrer medizinischen Behandlung ab als von Ihrem Lebensstil. Krebs lässt sich nicht durch eine Diät oder Extremsport heilen. Weder positives Denken noch gezielte Stressvermeidung lassen Tumorzellen absterben – dies schafft nur eine wirksame Krebstherapie.

Trotzdem können Sie viel für sich erreichen. Das zeigen die folgenden Beispiele.



Was kann man tun, um nach Krebs langfristig gesund zu bleiben? Achten Sie auf Ihre Bedürfnisse. Lassen Sie sich nicht durch Tipps und Ratschläge verwirren, die nicht zu Ihnen passen.

Normalgewicht, ausgewogene Ernährung, viel Bewegung sind wichtig:

- ⊙ Das macht Sie nicht nur körperlich fitter. Studien zeigen: Sie werden auch widerstandsfähiger gegen Nebenwirkungen und Krankheitsfolgen.
- ⊙ Auch Ihr Immunsystem wird gestärkt. Körperliche Aktivität und abwechslungsreiches Essen bewirken laut aktueller Daten mehr als die meisten frei verkäuflichen Immunstimulanzien.
- ⊙ Zumindest bei einigen Tumorarten scheint auch das Rückfallrisiko zu sinken. Dazu gehören nach bisherigem Wissensstand zum Beispiel Brustkrebs oder Darmkrebs.

Doch Sie müssen auch wissen: Es gibt Krebsarten, bei denen der Lebensstil kaum einen Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung hat.

Keine Angst vor strengen Vorschriften

Gute Vorsätze sind wichtig. Aber es wird Tage geben, an denen so mancher Plan einfach nicht zu Ihrer Situation passt. Gelegentliche "Sünden" schaden Ihnen nicht, solange Sie insgesamt gesundheitsbewusst leben. Genießen Sie, was Ihnen Freude macht.

Informieren Sie sich umfassend über Ihre Erkrankung. So gewinnen Sie mehr Sicherheit bei Entscheidungen. Sie wissen, wie Sie sich etwas Gutes tun können. Sie wissen, was Ihrer Gesundheit eher schadet.

Wenn es Ihnen körperlich schlecht geht

Dann ist es gar nicht sinnvoll, sich mit hartem Training oder einseitigen Essensvorschriften zu quälen. Für Menschen, deren Erkrankung aktuell nicht unter Kontrolle ist, können pauschale Vorschriften sogar gefährlich werden. Hier gibt es nur einen Rat: Werden Sie nicht auf eigene Faust aktiv. Fragen Sie Ihre Ärztinnen und Ärzte, was für Sie richtig ist.

Ernährung: Essen, was schmeckt

Nach einer Krebserkrankung keinen Zucker und kein Schweinefleisch? Nur noch Brokkoli und Sojasprossen, oder gleich regelmäßig Saffasten? Ausleiten und entgiften, den Tumor aushungern? Was ist dran an solchen Tipps?

Sehr wenig. Es gibt keine Lebensmittel, die für Menschen mit Krebs generell verboten oder aber zwingend notwendig sind. Solange Ihre Ärzte keine Einwände haben, dürfen Sie essen, was schmeckt und was Sie vertragen. Eine wirksame „Krebsdiät“ gibt es nicht. Tumoren kann man nicht mit Messer und Gabel heilen – auch wenn unzählige Bücher, Internetseiten oder Videos etwas Anderes versprechen.

Ist Ihnen eine ausgewogene Ernährung möglich? Dann brauchen Sie auch keine Vitamintabletten, Nahrungsergänzungen oder „Superfood“.

Haben Sie Einschränkungen durch die Erkrankung? Dann benötigen Sie individuelle Beratung und keine pauschalen „Diäten“. Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt, ob Sie aufgrund Ihrer Erkrankung

oder Ihrer Behandlung besondere Bedürfnisse haben. Denn es kann von Patient zu Patient große Unterschiede geben – auch dann, wenn der Krebs voraussichtlich geheilt ist. Hier nur zwei Beispiele:

Magenkrebs: Nach einer Magenentfernung haben praktisch alle Betroffenen viel Gewicht verloren. Sie müssen ihren Energiebedarf durch viele kleine Mahlzeiten decken, weil sie keine großen Portionen essen können. Ohne Magen können sie Vitamin-B12 nicht mehr aus der Nahrung aufnehmen. Vitamintabletten nützen ebenfalls nichts. Betroffene benötigen regelmäßige Vitaminspritzen.

Brustkrebs: Nicht wenige Brustkrebspatientinnen kämpfen mit Übergewicht. Dazu kann die anti-hormonelle Behandlung beitragen, die viele Frauen über mehrere Jahre benötigen. Für sie kann es sogar ratsam sein, etwas abzunehmen. Es gibt Hinweise darauf, dass bei normalem Körpergewicht die Rückfallgefahr kleiner wird.

Fortgeschrittener Krebs und Metastasen

Bei einer fortgeschrittenen Erkrankung nehmen viele Betroffene ab, unabhängig von der Krebsart. Sie verlieren allerdings nicht nur Körperfett, sondern auch Muskelmasse.

Anorexie: Appetitlosigkeit
Kachexie: Stoffwechselveränderung, die zu fortschreitendem und ungewolltem Gewichtsverlust führt

Einfach mehr zu essen, das reicht selten aus. Und es fällt körperlich eingeschränkten Patientinnen

und Patienten oft schwer. Hier hilft nur eine durch Fachleute begleitete Ernährungstherapie, mehr dazu auf Seite 76.

Wo kann ich mich beraten lassen?

Auf Krebs spezialisierte Praxen haben in der Regel auch Erfahrung in der Ernährungsberatung und wissen, was ihren Patientinnen und Patienten guttut. In vielen Krebszentren und Reha-Kliniken wird eine Ernährungsberatung angeboten.

Die Beratung durch ambulante Spezialistinnen und Spezialisten kann Ihnen bei Bedarf Ihr Arzt verordnen. Erkundigen Sie sich bei Ihrer Krankenkasse nach der Kostenübernahme und lassen Sie sich qualifizierte Adressen vermitteln oder Kurse empfehlen.

Bewegung: Aktivität tut gut

Noch vor wenigen Jahren wurde Patientinnen und Patienten geraten, sich möglichst zu schonen. Heute weiß man: Wer sich regelmäßig bewegt, erholt sich schneller. Daher erhalten viele Betroffene schon im Krankenhaus eine erste Physiotherapie.

Angepasstes Training gibt vielen Menschen nach Krebs das Vertrauen in den eigenen Körper zurück. Bewegung hilft gegen Schlafstörungen und wirkt sich günstig auf die Psyche aus. Die Lebensqualität steigt.

Sogar die gefürchtete schwere Erschöpfung bei und nach Krebs, die Fatigue, kann sich durch Training bessern (mehr dazu auf Seite 70).

Sport: Was, wie lange und wie anstrengend?

Vielen Menschen tut es gut, gezielte Übungen zu machen. Die bisherigen Studien zeigen: Ob es eher Ausdauersport oder Kraftübungen sein sollen, hängt von der individuellen Situation ab. Die Krankheit, das Stadium, aber auch das Alter und der allgemeine Gesundheitszustand spielen eine Rolle.

Experten raten: Bauen Sie Bewegung in Ihren Alltag ein, wenn es Ihnen möglich ist. Gehen Sie zu Fuß, nehmen Sie die Treppe statt des Aufzugs.

Bevor Sie auf eigene Faust losporteln: Fragen Sie Ihre behandelnden Ärzte, was gut für Sie ist. Einschränkungen kann es beispielsweise geben, wenn Sie

- ⊙ körperlich geschwächt sind oder viel abgenommen haben,
- ⊙ Ihr Immunsystem nicht fit ist,
- ⊙ Ihre Knochen aufgrund der Erkrankung oder der Behandlung bruchgefährdet sind
- ⊙ oder wenn Sie andere Erkrankungen haben, die gegen Sport ohne fachliche Anleitung sprechen, etwa Herzprobleme.



Körperliche Aktivität tut allen Patientinnen und Patienten gut. Es muss nicht immer Sport sein. Auch Bewegung im Alltag hilft Ihnen beim Gesundbleiben.

Training auf Rezept?

Für viele Krebspatientinnen und -patienten beginnt das Training noch im Krankenhaus mit erster Physiotherapie. Spätestens in der Reha gehören gezielte Übungen zum Programm.

In der Zeit danach ist Sport sogar auf Rezept möglich. Fast überall in Deutschland finden Sie Krebs-sportgruppen. Sie sind zum Beispiel "angedockt" an die Krankenhäuser, an ambulante Reha-Einrichtungen oder die örtlichen Sportvereine. Verordnen Ihre Ärzte den Rehabilitationssport, übernehmen die gesetzlichen Krankenkassen den Großteil der Kosten.

Rauchen: Jetzt damit aufhören

Ja, mit dem Rauchen aufzuhören lohnt sich auch noch, wenn Sie bereits erkrankt sind.

- ⊙ Ex-Rauchende verkraften die meisten Krebstherapien besser und erholen sich schneller. Weil sich die Sauerstoffversorgung verbessert, heilen Wunden leichter. Das Risiko von Komplikationen bei der Krebsbehandlung durch Herz-Kreislauf-Probleme oder Thrombosen kann gesenkt werden.
- ⊙ Strahlenfachleute gehen davon aus: Eine Bestrahlung wirkt eher, wenn der Körper gut mit Sauerstoff versorgt ist.
- ⊙ Ist der Körper nicht mehr an Nikotin gewöhnt, benötigen die meisten Betroffenen auch weniger Schmerzmittel.

Ihre Ärztin oder Ihr Arzt kann Sie beraten, was Ihnen beim Rauchstopp jetzt hilft. Ihre Krankenversicherung informiert Sie über Kursangebote und weitere Möglichkeiten an Ihrem Wohnort.

Erholung, Entspannung, Gefühle und Gedanken

Mit den Sorgen umgehen können, die Anspannung loswerden, erholsamen Schlaf finden, das ist fast allen Patientinnen und Patienten sehr wichtig. In dieser Broschüre gibt es deshalb ein eigenes Kapitel zur psychischen und seelischen Krankheitsverarbeitung, ab Seite 48.

Komplementäre und alternative Medizin

Kaum ein Thema ist so umstritten wie die alternative Krebsmedizin. Für die einen gehört sie unbedingt dazu. Andere haben Zweifel an der Wirksamkeit, oder befürchten sogar Scharlatanerie und Geldmacherei. Wie Sie Ihren eigenen Weg im Umgang mit der „anderen“ Medizin finden können, lesen Sie auf Seite 42.

Vererbung: Gibt es ein Krebsrisiko für die Familie?

Rein statistisch betrachtet sind vererbte Krebserkrankungen eher selten. Meist ist es der gemeinsame Lebensstil in einer Familie, der das Krebsrisiko beeinflusst.

Vielleicht ist Ihre Krebserkrankung auch für Ihre Angehörigen ein Anlass, die bisherigen Gewohnheiten

kritisch unter die Lupe zu nehmen. Was ebenfalls sinnvoll ist für Ihre Familie: sich über die Chancen und Risiken der Krebsfrüherkennung zu informieren.

Gemeinsame Risikogene?

In manchen Familien gibt es jedoch tatsächlich Hinweise auf gemeinsame Risikogene: zum Beispiel auffallend jung Erkrankte. Oder mehrere direkt Verwandte mit der gleichen Krebsart, etwa alle mit Darmkrebs, oder mehrere Betroffene mit Brust- oder Eierstockkrebs.

Wer hilft weiter?

Sprechen Sie Ihre Ärztinnen und Ärzte auf Ihre Sorge an. Sie werden prüfen, ob es bei Ihnen Anzeichen für eine Vererbung gibt.

Bei Bedarf können Sie sich auch gezielt beraten lassen. Anlaufstellen sind Facharztpraxen für Medizinische Genetik oder Humangenetik oder humangenetische Sprechstunden an Krankenhäusern. Suchmöglichkeiten sind im folgenden Absatz aufgeführt.

Hier erfahren Sie mehr

In dieser Broschüre: Möchten Sie selbst aktiv werden, weil Sie noch unter Nebenwirkungen der Behandlung oder anderen Krankheitsfolgen leiden? Mehr dazu lesen Sie auf Seite 80.

Zum Bestellen oder zum Lesen im Internet:

Für Sie als Krebspatient bieten die Informationsblätter "Ernährung bei Krebs" und "Bewegung und Sport bei Krebs" weitere Details. Familienmitglieder und Freunde können die Broschüre "Krebs vorbeugen: Was kann ich tun?" bestellen. Alle sind zu finden unter www.krebsinformationsdienst.de, → Service → Unsere Broschüren.

Weitere Linktipps: Eine Übersicht über Reha-Sport-Angebote finden Sie zum Beispiel online unter → www.dbs-npc.de/reha-sport.html.

Was beim Rauchstopp helfen kann, erfahren Sie unter anderem bei der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), unter → www.rauchfrei-info.de oder am Telefon unter 0800 – 8 31 31 31, montags bis donnerstags von 10 bis 22 Uhr, freitags bis sonntags von 10 bis 18 Uhr.

Sie denken an eine Beratung wegen eines vererbaren Krebsrisiko? Adressen bietet im Internet die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik → www.gfhev.de/diagnostik-und-genetische-beratung/genetische-beratungsstellen. Spezialambulanzen findet man bei der Deutschen Krebshilfe: www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/familiaerer-krebs/.

Rückfall: Wenn die Krankheit wiederkommt

Spürt man es, wenn sich die Krankheit zurückmeldet? Manche Menschen berichten, dass sie schon länger ein ungutes Gefühl hatten. Andere werden von der Nachricht überrascht. Sie fühlen sich eigentlich gut. Trotzdem zeigt der Untersuchungsbefund, dass ihr Tumor wächst. Schließlich gibt es Betroffene, deren Erkrankung schon weit fortgeschritten ist, wenn der Krebs das erste Mal festgestellt wird.

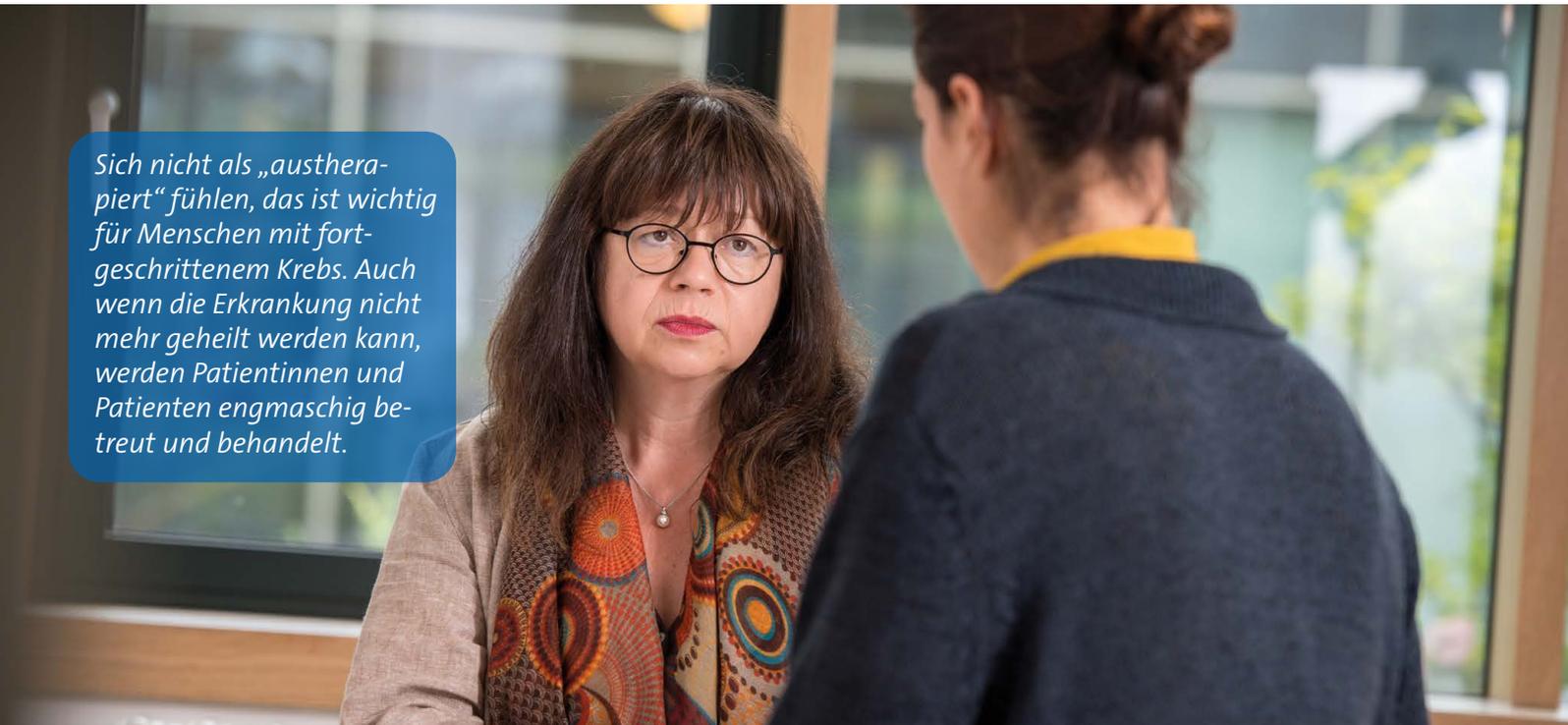
Die Diagnose verkraften

Mit dieser Nachricht umzugehen – das ist für niemanden leicht. Sie brauchen Kraft, um nach der Diagnose „fortgeschrittener Krebs“ oder „Metastasen“ wieder Mut zu fassen. Aber es kann gelingen. Das berichten viele Betroffene.

Sie haben Anspruch auf psychologische Unterstützung, mehr dazu auf Seite 48. Vielleicht hilft es Ihnen auch, sich mit anderen Menschen auszutauschen, die selbst mit unheilbarem Krebs leben. Mehrere Patientenorganisationen haben besondere Angebote von und für Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung entwickelt. Adressen finden Sie auf Seite 100 unter dem Stichwort „Selbsthilfe“.

Informieren, Unterstützung suchen

Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte bleiben Ihre wichtigsten Ansprechpartner. Klären Sie gemeinsam, was die nächsten Ziele der Therapie sind.



Sich nicht als „austherapiert“ fühlen, das ist wichtig für Menschen mit fortgeschrittenem Krebs. Auch wenn die Erkrankung nicht mehr geheilt werden kann, werden Patientinnen und Patienten engmaschig betreut und behandelt.

Fachleute haben für die Behandlung und Unterstützung von Menschen mit nicht mehr heilbaren Krankheiten den Begriff "Palliativmedizin" entwickelt.

Palliative Versorgung: Sie werden auf jeden Fall weiter behandelt, auch wenn Ihre Erkrankung langfristig nicht geheilt werden kann. Vielleicht lässt sich Ihre Erkrankung zumindest stabilisieren. Auf jeden Fall werden Ihre Beschwerden gelindert. Insbesondere gegen Schmerzen kann man etwas tun.

Die Therapie planen: Lebensqualität zählt

Was kommt auf mich zu? Pauschale Auskünfte zu dieser Frage sind kaum möglich. Selbst Ihre Ärztinnen und Ärzte können nur eine Schätzung wagen und sich an Ihrer Krankheitssituation und der Krebsart orientieren.

Es gibt Betroffene, bei denen sich die Krankheit rasch verschlechtert: innerhalb von Wochen oder wenigen Monaten. Sie müssen damit rechnen, dass ihre letzte Lebensphase begonnen hat und das Sterben absehbar ist. Für diese Patientinnen und Patienten sind Therapien wichtig, die ihre Beschwerden schnell und umfassend lindern. Die Behandlung sollte möglichst wenig belasten und nicht zusätzlich einschränken.

Andere Betroffene mit fortgeschrittenem Krebs erleben eine längere Zeit, in der es ihnen vergleichsweise gut geht. Das können Monate sein, bei immer mehr Krebsarten sogar Jahre. Denn mit modernen Therapien lassen sich einige

Krebsformen zwar nicht aufhalten, aber doch stark verlangsamen. Für diese Patientinnen und Patienten gilt: Ihre Erkrankung ist nicht geheilt, aber stabil und sozusagen „chronisch“.

Wie lebt man mit dieser Situation? Viele Betroffene berichten: Man ist zwar ständig in Behandlung und körperlich nicht voll belastbar. Trotzdem pendelt sich wieder so etwas wie Normalität ein. Man kann Pläne machen und sie auch umsetzen.

✓ Checkliste „Fortgeschrittene Erkrankung“: Fragen an die Ärztinnen und Ärzte

- Welche Behandlung ist jetzt wichtig für mich?
- Kann die geplante Therapie mein Leben verlängern oder eher nicht?
- Wie gut lassen sich meine Beschwerden lindern? Welche Risiken und Nebenwirkungen müsste ich dafür in Kauf nehmen?
- Wie lange wird die Behandlung notwendig sein? Brauche ich sie fortlaufend? Oder kann ich mit Behandlungspausen rechnen?
- Muss ich zeitweilig ins Krankenhaus? Oder kann ich ambulant betreut werden? Wie aufwendig ist die Therapie insgesamt für mich?
- Welche Ärztin, welcher Arzt übernimmt die Therapieführung? Welche weiteren Fachleute sollten einbezogen sein? Wie bin ich im Notfall am besten versorgt?

RÜCKFALL

Welche Unterstützung benötige ich zuhause, wenn es mir schlechter geht? Wer übernimmt ärztliche Hausbesuche und häusliche Krankenpflege? Wer hilft mir insgesamt bei der Organisation meiner Versorgung?

Ansprechpartner: Ein Netzwerk, das trägt

In der palliativen Therapie ist alles wichtig,

- was die Erkrankung stabilisiert – von der Chemotherapie oder Bestrahlung bis zu verschiedenen Medikamenten gegen das Tumorstadium oder auch kleineren operativen Eingriffen,

- was gegen Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Verdauungsprobleme oder Flüssigkeitsansammlungen in Bauch und Brustraum wirkt und insgesamt weitere Belastungen reduziert.
- Auch die seelischen und sozialen Belastungen einer schweren Erkrankung sollen aufgefangen werden.

Zur Planung gehört es zudem, auf Notfälle oder plötzliche Veränderungen der Krankheitssituation vorbereitet zu sein.

Klären Sie daher, an wen Sie sich bei all diesen Themen wenden können. Die folgenden Möglichkeiten stehen Ihnen zur Verfügung.

014
2
m
10.0
0.11

Verordnung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV) 63

Erstverordnung Folgeverordnung

Unfall Unfallsfolgen

vom 10.10.16 bis 17.10.16

CD-10; ggf. Organmanifestationen) C34

fortschreitend und weit fortgeschritten.

ausgeprägte Schmerzsymptomatik

Damit Patientinnen und Patienten trotz fortgeschrittener Krankheit zuhause bleiben können, ist die Betreuung durch ein SAPV-Team möglich. In solchen Teams arbeiten spezialisierte Ärzte und Pflegekräfte eng zusammen.

Ambulante Betreuung

Viele Betroffene mit einer fortgeschrittenen Erkrankung werden ambulant weiterbehandelt:

Ärztinnen und Ärzte: Die Therapieführung kann bei den Fachärzten oder Klinikambulanzen bleiben, die Sie bisher betreut haben (mehr dazu im Kapitel „Arztsuche“ auf Seite 13).

Bei Bedarf werden Ihre Ärzte weitere spezialisierte Mediziner hinzuziehen oder Sie an diese überweisen. Das gilt vor allem, wenn Sie eine engmaschige Betreuung an Ihrem Wohnort benötigen und Hausbesuche möglich sein sollen. Infrage kommen zum Beispiel Ärzte mit einer Zusatzweiterbildung in Palliativmedizin und/oder Schmerztherapie.

Ist Ihre Hausärztin oder Ihr Hausarzt in Ihre Versorgung mit eingebunden? Sie können ebenfalls gute Ansprechpartner für Sie bleiben.

Pflege und Unterstützung: Wichtige Ansprechpartner sind Pflegedienste, die sowohl die medizinische Behandlungspflege wie auch Ihre Versorgung zuhause übernehmen können. Besonders spezialisiert sind Pflegefachkräfte mit einer Fortbildung in „Palliative Care“. Voraussetzung ist die Verordnung durch Ihre Ärztinnen und Ärzte.

Je nach Bedarf können diese auch Ernährungsberater, Physiotherapeuten oder weitere Fachleute hinzuziehen.

Für Schwerkranke mit erheblichen Beschwerden bieten SAPV-Teams Leistungen „gebündelt“ an.

Die Abkürzung steht für „Spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ – das bedeutet, Ärztinnen, Ärzte und Pflegedienste arbeiten eng zusammen und halten Kontakt zu Psychoonkologen und weiteren Fachleuten. Auch ambulante Hospizdienste sind an der Betreuung beteiligt. Deren Mitarbeitende haben eine besondere Ausbildung in der Begleitung Schwerkranker absolviert.

Stationäre Betreuung

Ein kurzer Krankenhausaufenthalt kann notwendig werden, wenn zum Beispiel kleinere operative Eingriffe, aufwendige Infusionen oder komplexe Bestrahlungen anstehen.

Gelingt es zuhause nicht, belastende Beschwerden in den Griff zu bekommen? Dann kommt die Aufnahme ins Krankenhaus ebenfalls infrage.

Gute Anlaufstellen sind Palliativstationen. Sie haben viel Erfahrung darin, eine fortgeschrittene Erkrankungssituation zu stabilisieren. Das Ziel: Wenn die belastenden Symptome unter Kontrolle sind, sollen Patientinnen und Patienten wieder nach Hause gehen können.

Hospize können eine gut organisierte Unterbringung bieten, wenn man zuhause in der letzten Lebensphase nicht ausreichend versorgt werden kann. Ein Hospiz ist aber kein Krankenhaus. Die Betreuung ist ähnlich geregelt wie zuhause: Zuständig sind Arztpraxen in der Nähe sowie Pflegeteams oder ein SAPV-Team. Hinzu kommt die Betreuung durch die Hospizmitarbeiter.

Psychologische Unterstützung: Gute Beratung finden

Zur Palliativmedizin gehört nicht nur die rein medizinische Therapie. Ihnen steht auch Unterstützung zu, wenn es um Ihre psychischen und seelischen Bedürfnisse geht. Weitere Ansprechpartner sind deshalb die psychoonkologischen Dienste in den Kliniken und in den Krebsambulanzen, die regionalen Krebsberatungsstellen und bei Bedarf auch niedergelassene Psychoonkologinnen und Psychoonkologen (mehr auf Seite 48). Wenn dies für Sie passt, können Sie auch die Seelsorge in der Klinik, im Hospiz oder in Ihrer Gemeinde einbinden.

Abgesichert bleiben

Bei einer sozialrechtlichen Beratung klären Sie, welche Unterstützungsmöglichkeiten Sie haben. Das ist wichtig,

- ☉ wenn Sie wegen der Erkrankung nicht mehr arbeiten, Ihren Haushalt führen oder sich wie bisher um Ihre Kinder kümmern können,
- ☉ wenn Sie zuhause zum Beispiel Hilfsmittel bei der Versorgung und Pflege benötigen, oder ganz allgemein Hilfe bei der Organisation und Finanzierung der Versorgung.

Geschulte Ansprechpartner helfen Ihnen auch dabei, wichtige Formulare auszufüllen:

Vorsorgevollmacht: Sie legen fest, wen Sie mit Erledigungen oder auch Behördengängen und Bankgeschäften beauftragen, wenn Sie dies selbst nicht schaffen.

Patientenverfügung: Bei Ihrer Behandlung geschieht nach Möglichkeit alles in Ihrem Sinn. Es wird nichts unternommen, was Sie nicht möchten.

Anlaufstellen sind Kliniksozialdienste und Krebsberatungsstellen, Ihre Krankenversicherung und weitere Leistungsträger. Mehr zu rechtlichen Auskunftsmöglichkeiten ist ab Seite 100 aufgeführt.

Die letzte Lebensphase: Selbst entscheiden

Was viele Patientinnen und Patienten beruhigt: wenn sie ihre Versorgung in der letzten Lebensphase selbst bestimmen können. Vielleicht geht es Ihnen ebenso. Wer sich der Angst vor dem Sterben stellt, kann sich vorbereiten und informieren. Sie können sich Hilfe suchen und Trost finden.

Dinge regeln: Es wird Zeiten geben, in denen Sie es nicht schaffen, sich mit diesen Fragen auseinanderzusetzen. Doch vielleicht gibt es auch Tage, an denen Ihre Kraft dazu reicht.

Sie wissen, dass Ihre Erkrankung nicht mehr geheilt werden kann? Dann hilft Ihnen die folgende Liste vielleicht zu klären, was Ihnen ganz persönlich wichtig ist. Es wird auch leichter für Sie, Ihre Wünsche und Vorstellungen mit Ihrer Familie oder Ihren Freunden zu besprechen.

Wenn Ihre Ärztinnen und Ärzte wissen, was Ihnen wichtig ist, können sie Sie besser unterstützen.

✓ Checkliste: Wie Sie für sich selbst sorgen können

Was kann ich selbst für mich tun, damit es mir besser geht? Wo kann ich Kraft und Energie tanken?

Was ist mir in meinem Alltag, in meinem Leben besonders wichtig? Was möchte ich mir so lange wie möglich erhalten? Was brauche ich dafür?

Was möchte ich nicht mehr tun? Wovon möchte ich mich befreien?

Wie und mit wem regle ich organisatorische Dinge?

i | Hier erfahren Sie mehr

Am Telefon und per E-Mail: Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es bei fortgeschrittenem Krebs? Wie organisiert man die Versorgung? Wer hilft dabei, die psychische Belastung auszuhalten? Wir vom Krebsinformationsdienst sind auch am Telefon und per E-Mail für Sie da.

In dieser Broschüre: Wenn die Krebserkrankung fortschreitet, muss die Behandlung angepasst werden. Wichtige Fragen zur Behandlungswahl finden Sie auf Seite 8. Hilfe bei der Suche nach Arztpraxen und Kliniken bieten Ihnen die Texte ab Seite 13. Sie müssen nicht alle seelischen Belastungen alleine schultern: Suchen Sie sich Hilfe. Das gilt auch für Angehörige, mehr dazu auf Seite 93.

Zum Bestellen oder zum Lesen online:

Unsere Informationsblätter "Krebsschmerzen wirksam behandeln" und "Fortgeschrittene Krebserkrankung", beide unter www.krebsinformationsdienst.de → Service.

Auf unseren Internetseiten:

Mehr zur häuslichen Pflege finden Sie unter www.krebsinformationsdienst.de → Leben mit Krebs.

Wie gehen andere Menschen damit um, dass ihre Krankheit fortschreitet? In Selbsthilfe-Organisationen kann man sich austauschen und Unterstützung finden, oft auch online, Adressen unter www.krebsinformationsdienst.de → Service → Adressen und Links.

Weitere Linktipps: Die Patientenleitlinie "Palliativmedizin" ist kostenlos verfügbar unter www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/palliativmedizin/ oder kann gedruckt bei der Stiftung Deutsche Krebshilfe bestellt werden (Adresse Seite 101).

Wo findet man gute Versorgungsangebote? Adressen von SAPV-Teams, Hospizen, Palliativstationen und mehr bietet ein Wegweiser der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin unter → www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/.

Für Angehörige und Freunde: Helfen – und helfen lassen

Wenn Ihr Partner oder Ihre Partnerin Krebs hat, ein Familienmitglied oder ein guter Freund – dann wissen Sie: Die Angst um die Zukunft belastet auch Sie.

✓ Checkliste: Das tut Ihnen beiden gut

Machen Sie deutlich: Du bist mir wichtig, ich bin für Dich da.

Wenn es um wichtige Fragen geht: Haben Sie keine Scheu vor einem offenen Gespräch. Aber bleiben Sie geduldig. Viele Krebspatientinnen und Krebspatienten benötigen Zeit, um sich selbst über Gefühle und Zukunftsängste klar zu werden.

Fragen Sie nach, was sich die Patientin oder der Patient von Ihnen an Unterstützung wünscht.

Handeln Sie nicht über seinen Kopf hinweg. Überfordern Sie ihn nicht mit Ratschlägen – auch wenn Sie es nur gut meinen.

Achten Sie auf Ihre eigenen Kräfte. Suchen Sie sich rechtzeitig Unterstützung. Lassen Sie sich beraten, was Sie für sich selbst tun können, wenn es Ihnen schlecht geht.

Krebs – wie miteinander umgehen?

Vielen Menschen fällt es schwer, über Krebs zu sprechen – viel schwerer als über andere Krankheiten. Selbst in einer engen Partnerschaft kann das Reden über die Situation eine Herausforderung sein. Verwandten und Freunden geht es ähnlich. Noch schwieriger wird es, wenn man sich zwar nahesteht, sich aber nicht so häufig sieht.

Wie finde ich die richtigen Worte?

Im Zweifelsfall ist es gar nicht so wichtig, was Sie sagen. Zeigen Sie, dass Ihnen die oder der Betroffene wichtig ist. Damit können Sie kaum etwas falsch machen. Fragen Sie nach, was Sie tun können.

Wann ist der richtige Zeitpunkt?

Die meisten Menschen brauchen Zeit, um nach einer Krebsdiagnose ihre Gedanken zunächst für sich selbst zu ordnen. Besonders Menschen, die bisher Probleme eher mit sich allein ausgemacht haben, tun sich mit dem Reden oft schwer. Vielleicht dauert es etwas, bis sie Hilfe annehmen oder auch Schwäche und Angst zeigen können.

Ein- und derselbe Mensch braucht zeitweilig viel Zuwendung und auch körperliche Nähe, ein paar Tage später vielleicht aber Zeit für sich alleine. Manchmal können Patientinnen und Patienten auch Phasen der Wut und Aggression durchleben, ausgelöst zum Beispiel von der Frage „Warum ich?“.

Die Bewältigung der Situation ist kein geradliniger Prozess, auch nicht bei Angehörigen. Manchmal kommen Ängste oder Probleme wieder hoch, die Sie eigentlich schon hinter sich gelassen hatten. Zu anderen Zeiten sind Sie optimistisch.

An manchen Tagen steht die Krankheit im Vordergrund Ihres gemeinsamen Lebens. An anderen kann ein Stück Alltag zurückkehren.

FÜR ANGEHÖRIGE UND FREUNDE

Vorsicht mit ungefragter Hilfe

Vermeiden Sie es, Patientin oder Patient ungefragt Ratschläge zu geben – auch wenn Sie nur helfen wollen. Seien Sie zurückhaltend mit Tipps zu besonderen Heilverfahren, Diäten oder angeblichen Spezialisten im Ausland.

Das gilt vor allem, wenn Sie nicht so viel über die Krankheitssituation oder die geplante Behandlung wissen. Im ungünstigsten Fall sorgen Sie nur für Verunsicherung. Auch dann, wenn Sie es gut meinen, vermitteln Sie Betroffenen das Gefühl, die Ärzte würden nicht alles tun, was nötig ist.

Wenn die oder der Kranke Heilverfahren ablehnt, die Sie selbst als sinnvoll einschätzen: Versuchen Sie es zu akzeptieren, auch wenn Sie sich Sorgen machen.

Ähnlich vorsichtig sollten Sie auch mit dieser Aufforderung sein: „Du musst immer positiv denken“. Die meisten Patientinnen und Patienten fühlen sich dadurch eher unter Druck gesetzt.

Hoffnung ist wichtig. Aber zur Verarbeitung einer Krebserkrankung gehört es auch, Ängste und Sorgen ernst zu nehmen und sich aktiv damit auseinanderzusetzen.



Die richtigen Worte finden: Kinder spüren, wenn in der Familie etwas nicht stimmt. Sie brauchen Informationen, damit sie die Ursache nicht bei sich selbst suchen.

Was tun, wenn es zu Spannungen kommt?

Eine Krebserkrankung kann eine Partnerschaft oder eine Familie auf eine harte Belastungsprobe stellen. Dies gilt umso mehr, wenn es schon vor der Diagnose gekriselt hat. Muss man alle Konflikte zurückstellen und füreinander da sein? Oder ist es ehrlicher, bestehende Spannungen wahrzunehmen, statt alles auszublenden?

Diese Entscheidung nimmt Ihnen niemand ab.

Vielleicht gelingt es Ihnen, einen Mittelweg zu finden. Dabei kann Ihnen professionelle Beratung helfen: zum Beispiel bei den regionalen Krebsberatungsstellen, aber auch bei allgemeinen Familienberatungsstellen. Dort finden Sie unvoreingenommene Ansprechpartnerinnen und -partner.

Mit Kindern über Krebs sprechen

Die meisten Eltern möchten ihre Kinder schonen, wenn Krebs die Familie betrifft. Oder sie gehen davon aus, dass sie noch zu klein sind und nichts mitbekommen.

Doch das stimmt nicht. Schon sehr kleine Kinder spüren, dass etwas nicht in Ordnung ist. Ohne Erklärung neigen sie dazu, sich selbst die Schuld daran zu geben. Größere Kinder und Jugendliche wissen ohne ein offenes Wort nicht, wohin mit ihren Sorgen. Sie fühlen sich ausgeschlossen oder reagieren zeitweise aggressiv.

Fachleute raten: Sprechen Sie mit Ihren Kindern. Um zu verstehen, was im eigenen Umfeld passiert, brauchen sie Informationen.

Wann ist der richtige Zeitpunkt?

Wichtig ist, dass die Krebsdiagnose gesichert ist. Sie selbst sollten Zeit gehabt haben, Ihre erste eigene Reaktion zu verarbeiten. Wenn Sie befürchten, nicht die richtigen Worte für Ihr Kind zu finden: Hilfestellungen bieten viele psychosoziale Krebsberatungsstellen und psychoonkologische Dienste in Kliniken und in Reha-Kliniken, mehr dazu im Kapitel Krankheitsverarbeitung auf Seite 48.

Informieren, mitentscheiden: Was dürfen Angehörige und Freunde?

Was viele Betroffene schnell feststellen: Die Welt ist scheinbar „aus den Fugen“ – trotzdem müssen ganz praktische Fragen geklärt werden. Ob es ums Einkaufen oder die Versorgung der Kinder oder pflegebedürftiger Verwandter geht, um Bankangelegenheiten oder darum, wer das Auto in die Werkstatt bringt: Viele Angehörige müssen Aufgaben übernehmen, die bisher die Patientin oder der Patient erledigt hat.

Sollte man Krebskranke mit solchen Alltagsproblemen verschonen? Experten sehen das eher kritisch. Denn selbst wenn Sie es nur gut meinen: Ungezwollt schließen Sie die Betroffenen dadurch von allem aus, was Sie bisher gemeinsam verantwortet haben.

Soweit es irgend möglich ist: Besprechen Sie gemeinsam, wer sich worum kümmert, von der Organisation des Alltags bis hin zu anstehenden finanziellen Fragen.

Fragen Sie nach, wo sich die Patientin oder der Patient Entlastung wünschen – und wo nicht.

Gut geregelt: Vorsorgevollmacht

Absprachen sind auch aus rechtlichen Gründen wichtig. Streng genommen dürfen Sie ohne Vollmacht nicht einmal die Post öffnen. Sie können keine finanziellen Dinge regeln oder mit der Versicherung sprechen. Ähnlich sieht es mit Informationen zur Krebstherapie aus. Ohne Zustimmung Ihres Angehörigen dürfen Ihnen Ärztinnen und Ärzte, Pflegekräfte oder psychosoziale Berater keine Auskünfte erteilen. Zwar gibt es im Notfall Ausnahmen für verheiratete oder verpartnerte Paare, und auch bei engen Verwandten sind viele Ansprechpartner eher großzügig – verlassen sollten Sie sich aber nicht darauf.

✓ Checkliste Organisatorisches

- Klären Sie gemeinsam ab, wie Sie es mit Arztgesprächen und Auskünften zu Befunden und zur Behandlung halten wollen.
- Klären Sie gemeinsam, welche Vollmachten Sie als Angehörige benötigen, solange der Patient sich nicht selbst kümmern kann.

Wenn die oder der Kranke einverstanden ist, können Sie die Ärzte Ihnen gegenüber von der

Schweigepflicht entbinden. Für viele Patientinnen und Patienten ist es eine große Hilfe, wenn ein vertrauter Mensch gut informiert ist und auch zu wichtigen Arztgesprächen mitkommt.

Sie beide können in einer „Vorsorgevollmacht“ alle diese Themen schriftlich festhalten. Darin wird unter anderem festgelegt, was Sie alles während der Zeit eines Krankenhausaufenthaltes oder bei einer sehr belastenden Therapie erledigen können.

Formulare und Beratung erhalten Sie bei den regionalen Krebsberatungsstellen oder beim Kliniksozialdienst. Auch die regionalen Pflegestützpunkte sowie die Beratungsstellen der Sozial- und Wohlfahrtsverbände bieten Hilfe. In vielen Regionen gibt es zudem Betreuungsvereine, die zum Thema Vorsorgevollmacht beraten.

Weitere Beratungsmöglichkeiten finden Sie auch im Kapitel „Sozialrecht“ auf Seite 54.

Achtung: In einigen Situationen benötigen Sie eine notariell beurkundete Vollmacht, damit Sie tätig werden dürfen. Das betrifft zum Beispiel Grundstücksverkäufe oder Darlehen.

Verantwortung für andere übernehmen

Verantwortung teilen oder ganz übernehmen – das betrifft besonders oft Angehörige älterer Krebskranke. Ein typisches Beispiel: Ärztinnen und Ärzte sprechen erwachsene Kinder an, weil der krebserkrankte Vater eine neue Therapie braucht, aber wegen seiner Demenz nicht mehr selbst entscheiden kann.

Selbst wenn Sie helfen wollen – es kann eine große Last sein, unvorbereitet eine solche Verantwortung zu übernehmen. Besonders schwierig wird die Situation, wenn die Betroffenen keine Patientenverfügung haben, und Sie auch sonst nicht in Erfahrung bringen können, was in ihrem Sinn ist.

Verständigen Sie sich mit den zuständigen Medizern, was Sie mittragen können, und was nicht. Machen Sie deutlich, wenn Sie sich überfordert fühlen und Entscheidungen lieber den Ärztinnen und Ärzten überlassen wollen.

Häusliche Pflege bei schwerer Erkrankung

Wenn Sie schwerkranke Angehörige zuhause pflegen, sorgen Sie für so viel Unterstützung wie möglich: Anlaufstellen und weitere Informationen finden Sie im Text „Sozialrecht“ auf Seite 54 sowie im Text „Rückfall“ auf Seite 87.

Am Telefon und per E-Mail können wir vom Krebsinformationsdienst mit weiteren Informationen und wichtigen Adressen unterstützen.

*Schon kleine „Auszeiten“
können helfen, die eigenen
Kräfte zu bewahren.*



Hilfe für Helfer: Achten Sie auf sich selbst

Mitfühlen, helfen, unterstützen – das geht auf Dauer nur, wenn Sie selbst die Kraft dazu haben. Wer als Angehöriger immer im Einsatz ist, kommt schnell an seine Grenzen – manchmal, ohne es selbst zu merken.

Darf ich über eigene Sorgen sprechen?

Um die Betroffenen nicht zu belasten, behalten viele Angehörige ihre Empfindungen für sich. Aber dieses Schweigen kostet Kraft und erschöpft. Gehen Sie davon aus: Niemand schafft es, auf Dauer stark zu sein und keine Ängste zu zeigen. Versuchen Sie an solchen Tagen, zumindest ehrlich zu sich selbst und zueinander zu sein – auch wenn Sie nicht alles offen aussprechen wollen, was Sie belastet.

Sich entlasten

Vielleicht haben Sie gute Freundinnen oder Freunde, bei denen Sie sich einmal aussprechen können. Vielleicht ist auch der Austausch in einer Selbsthilfegruppe für Angehörige oder einem Online-Selbsthilfeforum für Sie eine Möglichkeit.

Manchmal ist es sinnvoll, mit einer neutralen Person zu sprechen. Auch für Sie als Angehörige sind die psychosozialen Beratungsangebote in Kliniken und die regionalen Krebsberatungsstellen zugänglich. Dort können Sie sich vertraulich mit geschulten Mitarbeitenden besprechen. Diese Fachleute hören zu, haben viel professionelle Erfahrung

und kennen sich auch mit Krisen und besonderen Belastungen aus.

Kraft tanken

Tun Sie rechtzeitig etwas für sich selbst. Manchen Menschen reicht dazu schon der regelmäßige Spaziergang oder das Werkeln im Garten. Für andere schafft der wöchentliche Termin im Sportverein oder im Chor den notwendigen Ausgleich.

Suchen Sie sich etwas, was Sie in Ihren Alltag einbauen können, und was Ihnen Spaß macht. So können Sie Kraft tanken. Sie müssen kein schlechtes Gewissen haben, wenn Sie sich solche kurzen Auszeiten von der Krankheit Krebs nehmen.

Ist Krebs erblich?

Rein statistisch betrachtet sind vererbare Krebserkrankungen selten. Wenn Sie sich trotzdem Sorgen über ein möglicherweise erhöhtes Risiko in Ihrer Familie machen: Lassen Sie sich beraten. Erste Ansprechpartner sind Ihre Hausärztinnen und Hausärzte, bei Frauen auch die Gynäkologen. Sie können Sie bei Bedarf zu spezialisierten Beratungszentren überweisen. Am Telefon oder per E-Mail nennt Ihnen auch der Krebsinformationsdienst mögliche Anlaufstellen.

| Hier erfahren Sie mehr

In dieser Broschüre: Wie man mit der psychischen Belastung umgehen kann, finden Sie im Kapitel "Krankheitsverarbeitung" auf Seite 48 – viele der dort aufgeführten Ratschläge gelten auch für Angehörige. Suchen Sie sich rechtzeitig Unterstützung. Mehr über Hilfsangebote finden Sie im Kapitel "Sozialrecht" auf Seite 54.

Auf unseren Internetseiten: Unter www.krebsinformationsdienst.de → Leben mit Krebs finden Sie folgende weiterführende Texte:

- ⊙ „Krebs: Hilfe für Familie, Angehörige und Freunde“
- ⊙ „Wenn Eltern Krebs haben: Kindern die eigene Krankheit erklären“
- ⊙ „Krebs im Alter: Behandlung und Versorgung individuell planen“
- ⊙ „Entlassmanagement: Aus der Klinik nach Hause.“

Zum Bestellen oder Lesen: Ein Thema, das viele Paare aus Scheu ausklammern, sind mögliche Folgen von Krebs für die Sexualität. Mehr dazu bieten zwei Broschüren, unter www.krebsinformationsdienst.de → Service → Unsere Broschüren: "Weibliche Sexualität und Krebs", "Männliche Sexualität und Krebs".

Adressen und Linktipps

Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums:

Fragen zu Krebs? Wir sind für Sie da

- ⊙ am **Telefon unter 0800 – 420 30 40**, kostenlos und täglich von 8.00 bis 20.00 Uhr
- ⊙ per E-Mail an **krebsinformationsdienst@dkfz.de**
- ⊙ im Internet unter **www.krebsinformationsdienst.de**
- ⊙ auf Facebook, Instagram, YouTube sowie LinkedIn

Arzt- und Kliniksuche, Krebsberatungsstellen, Psychoonkologie-Praxen

Wie man gute Ärztinnen und Ärzte und Krankenhäuser findet oder wo es Krebsberatungsstellen und Psychoonkologie-Praxen gibt, sagen wir Ihnen gerne am Telefon und per E-Mail. Listen mit Links, Adressen und Anlaufstellen finden Sie zusätzlich in unserem Servicebereich online:

- ⊙ **www.krebsinformationsdienst.de** → Service → Adressen und Links

Unsere Broschüren und Informationsblätter

Broschüren und kurz gefasste Informationsblätter zu vielen Themen schicken wir Ihnen kostenlos zu. Fordern Sie eine Übersicht unserer Titel an, oder schauen Sie im Internet nach:

- ⊙ unter **www.krebsinformationsdienst.de**
→ Service → Unsere Broschüren.

Selbsthilfe und Patientenorganisationen

Adressen regionaler Selbsthilfegruppen erfahren Sie über Ihre Arztpraxis oder Ihre Klinik. Die regionalen Krebsberatungsstellen verweisen Sie ebenfalls auf geeignete Anlaufstellen. In vielen Städten gibt es besondere Selbsthilfebüros.

- ⊙ Gerne helfen auch wir vom Krebsinformationsdienst Ihnen bei der Suche weiter, am Telefon oder per E-Mail.
- ⊙ Im Internet finden Sie Adressen der Dachverbände unter **www.krebsinformationsdienst.de**
→ Service → Adressen und Links → Krebs: Selbsthilfegruppen und Patientenverbände.

Leitlinien zur Krebstherapie

Wie Menschen mit Krebs heute am besten untersucht und behandelt werden, halten Fachleute in Leitlinien fest.

Von einigen dieser Empfehlungen gibt es auch eine Version für Patientinnen und Patienten, beim Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und der Stiftung Deutsche Krebshilfe.

- © Im Internet unter www.leitlinienprogramm-onkologie.de → Patientenleitlinien.
- © Als Broschüre können Sie die Patientenleitlinien kostenlos bestellen bei der Stiftung Deutsche Krebshilfe, Buschstr. 32, 53113 Bonn, Telefon 02 28 - 7 29 90-0.

Weitere Adressen zum Thema Krebs

Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)

Als Mitglied der Helmholtz Gemeinschaft Deutscher Forschungszentren hat das Zentrum die Aufgabe, Krebsforschung zu betreiben und über die Ergebnisse zu informieren. Auch der Krebsinformationsdienst gehört zum DKFZ.

- © www.dkfz.de
- © Pressemitteilungen sowie die kostenlose Zeitschrift „einblick“ mit Berichten aus der Krebsforschung im Internet gibt es unter www.dkfz.de → Aktuelles.

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

Die derzeit größte deutsche Fachgesellschaft zu Krebs finden Sie im Internet

- © unter www.krebsgesellschaft.de

Stiftung Deutsche Krebshilfe

Die Deutsche Krebshilfe hat das Motto „Helfen. Forschen. Informieren“. Sie fördert viele Projekte und bietet auch Betroffenen umfangreiche Unterstützung, mehr unter

ADRESSEN UND LINKTIPPS

☉ www.krebshilfe.de

Bestellung von kostenlosen Broschüren im Internet oder über Stiftung Deutsche Krebshilfe, Buschstr. 32, 53113 Bonn, Telefon 02 28 - 7 29 90-0

Infonetz Krebs

Das Infonetz Krebs ist ein Beratungsangebot von Deutscher Krebshilfe und Deutscher Krebsgesellschaft. Sie erreichen es am Telefon

- ☉ unter 0800 – 80 70 88 77, kostenfrei, Mo.-Fr. 8.00 – 17.00 Uhr
- ☉ per E-Mail an krebshilfe@infonetz-krebs.de
- ☉ im Internet unter www.infonetz-krebs.de

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

Das IQWiG hat unter anderem die gesetzliche Aufgabe, qualitätsgeprüfte Gesundheitsinformationen für jedermann zur Verfügung zu stellen.

☉ www.gesundheitsinformation.de

Patienten-Experten-Akademie für Tumorerkrankungen (PEAK)

PEAK, die Patienten-Experten-Akademie für Tumorerkrankungen wird von Betroffenen und Fachleuten gemeinsam getragen. Ihr Ziel: die Erfahrungen und das Wissen Betroffener ins Gesundheitssystem

einzubringen. PEAK bietet Patientinnen und Patienten, die sich engagieren möchten, die Möglichkeit, sich zu „Patienten-Experten“ in der Krebsmedizin weiterzubilden und sich so in Gremien und bei Planungen auf Augenhöhe mit Fachleuten zu bringen.

- ☉ Unter www.patienten-experten.de finden Sie PEAK im Internet.

Kostenträger

Ihre **Krankenversicherung** ist Ihre wichtigste Anlaufstelle, wenn es um alle Leistungen rund um Diagnose, Therapie und Nachsorge geht.

- ☉ Die gesetzlichen wie privaten Kassen beraten in den Geschäftsstellen, am Telefon und über das Internet. Die Kontaktdaten finden Sie in Ihren Unterlagen und auf Ihrer „Chipkarte“.

Die **gesetzliche Rentenversicherung** trägt viele Anteile der Rehabilitation, nach dem Grundsatz „Reha vor Rente“. Für die meisten Betroffenen ist die Deutsche Rentenversicherung Bund zuständig:

- ☉ Im Internet unter www.deutsche-rentenversicherung.de
- ☉ Servicetelefon unter 0800 1000 4800

Ministerien

Bundesministerium für Gesundheit

Das Ministerium informiert über gesetzliche Regelungen, die auch Krebspatienten betreffen können, etwa zur Krankenversicherung oder zum Gesundheitswesen,

- ⊙ im Internet unter www.bundesgesundheitsministerium.de → Themen
- ⊙ Broschüren gibt es dort unter → Service → Unsere Publikationen
- ⊙ Bürgertelefon zur Krankenversicherung 030 – 340 60 66 01, Mo.-Do. 8.00 – 18.00 Uhr, Fr. 8.00 – 12.00 Uhr (weitere Bürgertelefone auf den Internetseiten)

Bundesministerium der Justiz

Das Ministerium informiert unter anderem über Themen wie Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung und Patientenverfügung, und bietet auch Formulare und Broschüren zum Thema an, im Internet unter

- ⊙ www.bmj.de → Service → Broschüren und Formulare

Bundesministerium für Arbeit und Soziales

Weitere Bürgertelefone wie auch Informationsmaterial finden Sie zum Beispiel beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales

- ⊙ www.bmas.de → Service
- ⊙ Bürgertelefon zur Rente 030 - 221 911 001
- ⊙ Bürgertelefon zum Arbeitsrecht 030 - 221 911 004

Stiftung Patientenberatung Deutschland, UPD gemeinnützige GmbH

Die UPD bietet telefonische Beratung kostenfrei aus allen Netzen.

- ⊙ www.patientenberatung.de
- ⊙ Telefon 0800-0117722

Herausgeber, Autorinnen und genutzte Quellen

Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums

Der Krebsinformationsdienst ist für Sie da: am Telefon, per E-Mail und im Internet. Wir beantworten Ihre Fragen, wenn Sie selbst erkrankt sind, oder wenn Krebs das Leben Ihrer Familie verändert.

Unser Angebot für Sie ist kostenlos: Finanziert wird der Krebsinformationsdienst zu 90 Prozent vom Bundesministerium für Bildung und Forschung und zu 10 Prozent vom Land Baden-Württemberg. Damit werden die Unabhängigkeit und Neutralität der vermittelten Informationen gewährleistet.

An wen richtet sich diese Broschüre?

Die Informationen sind vor allem für erwachsene Krebspatientinnen und Krebspatienten gedacht. Für ihre Angehörigen und Freunde gibt es ein eigenes Kapitel.

Wo es geht, sprechen wir in dieser Broschüre von „Patientinnen und Patienten“. Werden viele Personen in einem Satz aufgezählt, verwenden wir wegen der einfacheren Lesbarkeit gelegentlich aber nur die männliche Form.

Als Leserin oder Leser müssen Sie diese Broschüre nicht Seite für Seite durcharbeiten. Wenn Sie ein Thema besonders betrifft, ziehen Sie es einfach vor. Nehmen Sie die Broschüre später wieder zur Hand, wenn Sie neue Fragen haben oder sich Ihre Situation verändert.

Wer hat diese Broschüre erstellt?

Die Autorin ist Biologin und Wissenschaftsjournalistin. Sie konnte auf Texte in der internen Wissensdatenbank und auf den Internetseiten des Krebsinformationsdienstes zurückgreifen. Diese werden von Medizinerinnen, Apothekerinnen, Psychologinnen, Naturwissenschaftlern und Juristinnen erstellt. Unterstützung kam auch von den Ärztinnen und Ärzten, die Anfragen am Telefon oder per E-Mail beantworten.

Die Redaktion der Broschüre übernahmen eine Ärztin, eine Psychologin, eine Biologin und eine Juristin. Inhaltlich verantwortlich ist die ärztliche Leiterin des Krebsinformationsdienstes.

Welche Quellen wurden genutzt?

Wichtige Quellen für die Arbeit des Krebsinformationsdienstes sind evidenzbasierte Leitlinien zur Krebsmedizin. Ebenso berücksichtigt werden die organisatorischen und rechtlichen Rahmenbedingungen der Versorgung von Menschen mit Krebs. Dazu gehören zum Beispiel die Sozialgesetzbücher ebenso wie Veröffentlichungen von Ministerien und nachgeordneten Behörden.

Aus Platzgründen ist in dieser Broschüre nur eine Auswahl der wichtigsten Quellen aufgeführt, unter → Adressen und Linktipps auf Seite 100. Ausführliche Literaturangaben zu den hier behandelten Themen bietet der Krebsinformationsdienst aber auch unter → www.krebsinformationsdienst.de sowie auf Anfrage.

Welchen Zweck haben die Fotos und Abbildungen? Wer ist darauf zu sehen?

Fotos und weitere Abbildungen sollen das Lesen erleichtern und Aussagen in den Texten verdeutlichen. Aus rechtlichen und ethischen Gründen arbeitet der Krebsinformationsdienst bei Fotografien mit Schauspielern und nicht mit echten Krebspatientinnen und Krebspatienten.

| Hier erfahren Sie mehr

Mehr über den Krebsinformationsdienst finden Sie im Internet unter → www.krebsinformationsdienst.de/ueber-uns.



Besuchen Sie uns auch auf Facebook, Instagram, YouTube oder LinkedIn

Fragen zu Krebs?

Telefon: 0800 – 420 30 40, kostenfrei,
täglich von 8.00 bis 20.00 Uhr
E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de
Webseite: www.krebsinformationsdienst.de

Wir sind für Sie da.

dkfz. DEUTSCHES
KREBSFORSCHUNGSZENTRUM
IN DER HELMHOLTZ-GEMEINSCHAFT
KREBSINFORMATIONSDIENST

Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums

*Haben Sie Fragen? Brauchen Sie Unterstützung?
Wir sind für Sie da!*

- Für aktuelle und verlässliche Informationen zu allen Fragen rund um das Thema Krebs, verständlich und individuell zugeschnitten auf Ihren Bedarf
- Für Erklärungen und Einordnung
- Für Hilfe bei schwierigen Entscheidungen
- Für die Suche nach geeigneten Anlaufstellen

Rufen Sie uns an

Unter 0800 – 420 30 40 beantworten unsere Ärztinnen und Ärzte Ihre Fragen, täglich von 8.00 bis 20.00 Uhr. Ihr Anruf ist für Sie kostenlos.

Schreiben Sie uns eine E-Mail!

krebsinformationsdienst@dkfz.de

Besuchen Sie uns im Internet

www.krebsinformationsdienst.de

Von unserer Homepage gelangen Sie auch zum E-Mail-Kontaktformular. Es bietet Ihnen eine gesicherte Verbindung für Ihre Anfrage.

Barrierefreiheit

Haben Sie Probleme beim Lesen dieser Broschüre?

Wir sind für Sie da: Sie können uns anrufen.

Sie können uns eine E-Mail schreiben.

Sie können uns einen Brief schreiben.

Wir beantworten Ihre Fragen zu Krebs.

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Fragen zu Krebs? Wir sind für Sie da.

Krebsinformationsdienst

Für Patientinnen, Patienten, Angehörige und alle Ratsuchenden

Telefon: 0800 – 420 30 40, kostenfrei,
täglich von 8.00 bis 20.00 Uhr
E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de
www.krebsinformationsdienst.de

krebsinformationsdienst.med

Für Fachkreise: aktuell – evidenzbasiert – unabhängig
Telefon: 0800 – 430 40 50, kostenfrei,
Mo bis Fr von 8.00 bis 20.00 Uhr
E-Mail: kid.med@dkfz.de



Besuchen Sie uns auch auf Facebook,
Instagram, YouTube oder LinkedIn

überreicht durch: