



# WIE IHR ONKOLOGE SIE AM BESTEN UNTERSTÜTZEN KANN

**EIN RATGEBER FÜR PATIENTEN MIT EINER  
FORTGESCHRITTENEN KREBSERKRANKUNG**

[www.esmo.org/patients/](http://www.esmo.org/patients/)

Überprüft und befürwortet von:



# **Ein Ratgeber für Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung**

## **Wie Ihr Onkologe Sie am besten unterstützen kann**

Herausgegeben von den Mitgliedern der  
ESMO Arbeitsgruppe für Palliativmedizin  
(ESMO Palliative Care Working Group)

Nathan Cherny (Vorsitzender und Herausgeber), Raphael Catane,  
Martin Chasen, Alexandru-Calin Grigorescu, Azza Adel Hassan,  
Marianne Kloke, Ian Olver, Özgür Özyilkan, Gudrun Pohl,  
Carla Ripamonti, Maryna Rubach, Tamari Rukhadze,  
Dirk Schrijvers, Anna-Marie Stevens,  
Florian Strasser, Maria Wagnerova

Deutsche Übersetzung:  
Gudrun Pohl und Robert Eckert

Durchsicht der deutschen Übersetzung:  
Ulrich Eckert und Brigitte Linhart

ESMO Press

---



ESMO-Press, Erstausgabe 2011

© 2011 European Society for Medical Oncology

Alle Rechte vorbehalten. Kein Teil dieses Buches darf ohne Wissen des Herausgebers nachgedruckt, reproduziert, übersetzt oder in irgendeiner Form durch elektronische, mechanische oder andere Mittel verwertet werden. Auch Fotokopieren, Mikroverfilmung, Aufnahmen oder andere Arten der Aufbewahrung bzw. der Bereitstellung sind ohne die Zustimmung des Herausgebers oder in Zustimmung mit der Bereitstellung des Copyrights, Designs und der Patentrechte 1988, oder unter Erteilung einer Lizenz des Copyright Clearance Center, Inc., 222 Rosewood Drive, Danvers, MA 01923, USA ([www.copyright.com/](http://www.copyright.com/) oder Telefonnummer 978-750-8400), welche das begrenzte Kopieren erlaubt, untersagt.

Insoweit Produkt- oder Firmennamen verwendet werden, die Handelsnamen oder registrierte Handelsnamen sind, dient dies ausschließlich zur Identifizierung und Erklärung. Es ist keinerlei Verstoß gegen geltende Rechtsbestimmung beabsichtigt.

Diese Broschüre enthält Informationen von zuverlässigen und vertrauenswürdigen Quellen. Andernorts publiziertes Material wird mit Erlaubnis und Quellenangabe zitiert. Die Autoren und Herausgeber bemühen sich um die Bereitstellung verlässlicher Daten und Informationen, können jedoch keine Verantwortung für die Gültigkeit aller Angaben bzw. für Konsequenzen aus ihrer Verwendung übernehmen.

Die Informationen in diesem Ratgeber sind nicht als medizinische oder juristische Empfehlungen gedacht, geschweige denn als Ersatz für einen Besuch bei einem Arzt. Patienten mit Fragen zu ihrer Gesundheit sollten umgehend ihren Arzt aufsuchen und nicht aufgrund von Informationen in diesem Ratgeber professionellen ärztlichen Rat ignorieren oder diesen verzögert einholen.

Für eine leichtere Lesbarkeit wurde teilweise auf geschlechtsgerechte Formulierung verzichtet, selbstverständlich sind Frauen und Männer gleichermaßen angesprochen.

Die Erwähnung etwaiger Produkte, Dienstleistungen oder Behandlungen in diesem Ratgeber ist nicht als ESMO-Empfehlung zu verstehen. ESMO ist nicht verantwortlich für Personen- oder Sachschäden, die mit der Verwendung von ESMO-Patientenfortbildungsmaterialien in Zusammenhang stehen, auch nicht für eventuelle Fehler oder Unterlassungen.

Für Bestellungen, Firmenanfragen, ausländische Rechte und Nachdruckgenehmigungen kontaktieren Sie bitte folgende Adresse:

ESMO Head Office  
ESMO Education Department  
via Luigi Taddei 4  
6962 Viganello-Lugano  
Suisse  
Tél. : +41 (0) 91 973 1900  
Courriel : [education1@esmo.org](mailto:education1@esmo.org)  
[www.esmo.org](http://www.esmo.org)

---



## Über ESMO

Die Europäische Gesellschaft für Medizinische Onkologie (European Society for Medical Oncology, ESMO) ist die führende europäische Fachgesellschaft, die sich der Weiterentwicklung der medizinischen Onkologie und der Förderung eines multidisziplinären Zuganges zur Krebstherapie verpflichtet hat.

Seit der Gründung der ESMO im Jahre 1975 als eine gemeinnützige Organisation ist es unsere Mission, Krebstherapien und Heilungschancen für Krebspatienten zu verbessern. Dies erreichen wir, indem wir gute Wissenschaft fördern, deren Forschungsergebnisse die Grundlage für eine bessere Medizin darstellen, die erst die bestmögliche Betreuung der Patienten garantiert. Auf diese Weise verfolgt ESMO ihr Ziel, Onkologen darin zu unterstützen, Krebspatienten die jeweils wirksamsten Therapien und die qualitativ hochwertige Betreuung zukommen zu lassen, die sie verdienen.

## Über die ESMO-Arbeitsgruppe Palliativmedizin (ESMO Palliative Care Working Group)

Die Arbeitsgruppe Palliativmedizin (Palliative Care Working Group, PCWG) wurde von der ESMO gegründet, um Supportivmaßnahmen und Palliativmedizin in die Onkologie zu integrieren und damit die Patientenbetreuung zu verbessern. Die PCWG erstellt deshalb Richtlinien und organisiert Forschungs- und Weiterbildungsprojekte, um die palliative und supportive (unterstützende) Betreuung von Patienten in Tumorzentren und onkologischen Abteilungen in Europa und der ganzen Welt zu verbessern.

## Über die ESMO-Arbeitsgruppe Krebsbetroffene (ESMO Cancer Patient Working Group)

Das Hauptziel der Arbeitsgruppe Krebsbetroffene (ESMO Cancer Patient Working Group, CPWG) ist also die Verbesserung der Patientenbetreuung in Europa und weltweit, die kontinuierliche Verbesserung von krebsspezifischen Informationen, die Stärkung der Patientenautonomie und die Stärkung von Patientenrechten.

---



## **Grußwort der Multinationalen Gesellschaft für Supportive Therapie bei Krebs (MASCC = Multinational Association of Supportive Care in Cancer)**

Die multinationale Gesellschaft für Supportive Betreuung bei Krebs (MASCC) schätzt sich glücklich, den ESMO-Ratgeber für Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung zu unterstützen. Supportive Therapie bei Krebs bedeutet Verhinderung und Behandlung von Nebenwirkungen, die durch die Krankheit und ihre Behandlung auftreten. Das beinhaltet das Management von körperlichen und psychischen Symptomen und Nebenwirkungen während der gesamten Krebserkrankungszeit, von der Diagnose an über die Behandlungszeit bis zur Nachsorge. Die Bereiche Rehabilitation, sekundäre Krebsprävention, Betreuung von Langzeitüberlebenden und Betreuung am Ende des Lebens sind wesentliche Bestandteile der supportiven Betreuung. Demzufolge passt dieser ESMO-Ratgeber ausgezeichnet zu den Arbeitsschwerpunkten der MASCC.

Patienten flößt die Krankheit Krebs und ihre Behandlung große Angst ein, und alles, was dazu beiträgt, diese Angst zu vermindern, ist als positiv anzusehen. Dieser klar geschriebene und kompakte Ratgeber entmystifiziert einige Aspekte der Krebsbehandlung. Er teilt Patienten und ihren Familien mit, welche Fragen sie stellen sollten, um die Informationen zu erhalten, die ihnen auf dem Weg durch die Krebsbehandlung helfen.

Die MASCC freut sich, mit ESMO dabei zusammenzuarbeiten, die Betreuung von Krebspatienten zu verbessern und die negativen Auswirkungen dieser Erkrankung auf die Betroffenen und ihre Familien zu verringern.

Professor Dorothy Keefe  
Präsidentin  
MASCC



**Grußwort der Internationalen Vereinigung gegen Krebs (Union internationale contre le cancer, UICC) und der Internationalen Gesellschaft für Psychoonkologie (International Psycho-Oncology Society, IPOS)**

Die Internationale Vereinigung gegen Krebs (UICC) und die Internationale Gesellschaft für Psychoonkologie (IPOS) befürworten uneingeschränkt diese Initiative der ESMO, diejenigen zu unterstützen, die von einer fortgeschrittenen Krebserkrankung betroffen sind.

Dieser Ratgeber ist ein wertvoller Beitrag, um die Ziele der World Cancer Declaration (Welt-Krebs-Deklaration) in die Praxis umzusetzen, indem er die körperlichen, sozialen und emotionalen Bedürfnisse von Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung in den Vordergrund stellt. Der Ratgeber hält auch die IPOS-Statements der Internationalen Standards für Qualität in der Krebsbetreuung aufrecht, welche festhalten, dass sich eine qualitativ hochwertige Krebsbetreuung routinemäßig mit den psychosozialen Auswirkungen der Krebserkrankung beschäftigen muss, um das Leid vieler Krebspatienten und ihrer Angehörigen zu lindern.

Als Teil einer globalen Bewegung sind sich UICC und IPOS mit ESMO einig in dem Bestreben, mit Ärzten, Mitarbeitern im Gesundheitswesen und Patienten zusammenzuarbeiten, um Standards für eine qualitativ hochwertige Betreuung zu verbreiten mit dem Ziel, eine ganzheitliche Behandlung der Patienten zu gewährleisten.

Dieser Ratgeber betont, dass das Vertrauen des Patienten in seinen Onkologen oder seine Onkologin fundamental für den Erhalt der bestmöglichen Lebensqualität ist. Gleichmaßen hebt dieser Ratgeber hervor, dass Onkologen eine besondere Pflicht haben, ihren Patienten den Zugang zu all den Hilfsmöglichkeiten zu ermöglichen, die ihnen den Umgang mit den komplexen Herausforderungen einer fortgeschrittenen Krebserkrankung leichter machen. Dies beinhaltet eine emotionale Betreuung und psychologische Unterstützung, klinische Ratschläge sowie Symptom- und Schmerzbetreuung. In der Tat sind die emotionalen Auswirkungen für viele Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung oft am schwierigsten zu thematisieren. Dieser Ratgeber bietet durch seine praktische Orientierung eine Grundlage für eine ganzheitliche Betreuung und möchte die Bindung zwischen Patienten und Onkologen festigen.

Schließlich stellt dieser Ratgeber ein wesentliches Werkzeug dar, um die Lebensqualität der Patienten zu fördern und die Effektivität von Behandlungen für fortgeschrittene Krebserkrankungen zu verbessern. Wir empfehlen diesen Ratgeber sowohl den von Krebs betroffenen Patienten als auch ihren Angehörigen und Freunden.

Dr. Eduard Cazap  
Präsident  
UICC

Professor Maggie Watson  
Präsidentin  
IPOS

## **Inhaltsverzeichnis**

<b>1.</b>	<b>Einleitung</b>	<b>1</b>
<b>2.</b>	<b>Leben mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung</b>	<b>2</b>
<b>3.</b>	<b>Was ist ein Onkologe und was ist seine Aufgabe?</b>	<b>3</b>
<b>4.</b>	<b>Das onkologische Behandlungsteam und wie man es am besten nutzt</b>	<b>5</b>
<b>5.</b>	<b>Fragen Sie Ihren Onkologen, wie Sie an Informationen über Ihre Erkrankung kommen</b>	<b>8</b>
<b>6.</b>	<b>Befragen Sie Ihren Onkologen zu Therapieentscheidungen</b>	<b>10</b>
<b>7.</b>	<b>Teilnahme an einer klinischen Studie: Soll ich mich auf eine experimentelle Therapie einlassen?</b>	<b>12</b>
<b>8.</b>	<b>Soll ich komplementärmedizinische oder alternative Methoden in Erwägung ziehen?</b>	<b>14</b>
<b>9.</b>	<b>Zweitmeinungen (Second Opinion)</b>	<b>15</b>
<b>10.</b>	<b>Informationen aus dem Internet</b>	<b>16</b>
<b>11.</b>	<b>Patientenverbände und Selbsthilfegruppen</b>	<b>18</b>
<b>12.</b>	<b>Kümmern Sie sich um Lebensqualität</b>	<b>20</b>
<b>13.</b>	<b>Die Lebensbalance finden</b>	<b>22</b>
<b>14.</b>	<b>Das Beste erhoffen - und sich auf das Schlimmste vorbereiten</b>	<b>23</b>
<b>15.</b>	<b>Wenn die Therapie nicht mehr hilft</b>	<b>26</b>
<b>16.</b>	<b>Was Sie bei Problemen mit Ihrem Onkologen tun können</b>	<b>28</b>

## **Anhang**

<b>A.</b>	<b>Mein Behandlungsteam</b>	<b>29</b>
<b>B.</b>	<b>Meine Krankheit und meine Therapien</b>	<b>30</b>
<b>C.</b>	<b>Themen, die ich mit meinem Onkologen besprechen möchte</b>	<b>31</b>
<b>D.</b>	<b>Notizen</b>	<b>32</b>

---



## 1: Einleitung

Diese Büchlein wurde entworfen, um Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung und ihren Angehörigen zu helfen, den größten Nutzen aus ihrer Beziehung zu ihrem behandelnden Onkologen zu ziehen. Eine fortgeschrittene Krebserkrankung ist eine Krankheit, die nicht mehr durch eine Operation beseitigt werden kann oder die schon von ihrem Ursprungsort in andere Organe gestreut hat.

Onkologen haben sich der Aufgabe verschrieben, den Menschen zu helfen, die sich den Herausforderungen durch ihre Erkrankung stellen müssen, und unterstützen sie dabei, das Bestmögliche aus ihrem Leben zu machen.

Die Beziehung zu Ärzten, Onkologen eingeschlossen, kann ebenfalls eine Herausforderung sein. Oft ist ein Teil der Herausforderung, dass man nicht weiß, wie man mit ihnen zusammenarbeiten soll.

- Was kann ich vom Onkologen erwarten?
- Welche Fragen sollte ich ihm stellen?
- Wie mache ich am besten meine Probleme, meine Ängste und Bedenken klar?

---

**“Diese Broschüre wurde entworfen, um Ihnen zu helfen, mit Ihrem Onkologen zu kommunizieren”**

---

Diese Broschüre wurde entworfen, um Ihnen zu helfen, mit Ihrem Onkologen zu kommunizieren und um Ihnen zu helfen, die ganze Palette von Themen anzusprechen, die für Sie als Patient mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung und für Ihre Familie wichtig sind.

Onkologen aus ganz Europa, die Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen betreuen, ihre Patienten sowie Selbsthilfegruppen haben an der Entstehung dieser Broschüre mitgewirkt.

Wir hoffen und sind sicher, dass Sie diese Broschüre nützlich finden.

Falls Sie uns Feedback geben möchten oder Verbesserungsvorschläge für zukünftige Auflagen haben, kontaktieren Sie bitte die Herausgeber unter [education1@esmo.org](mailto:education1@esmo.org).

## 2: Leben mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung

Obwohl es große Fortschritte in der Medizin gibt, ist eine fortgeschrittene Krebserkrankung auch heute noch ein großes Problem. Für manche Patienten bedeutet dies, an einer unheilbaren Krankheit zu leiden. Für andere Patienten heißt es, mit der Unsicherheit leben zu müssen, ob ihre Erkrankung geheilt werden kann.

In jedem Fall ist eine fortgeschrittene Krebserkrankung für die meisten Patienten eine erschreckende Erfahrung voller Unsicherheiten und Nöte.

### **Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung brauchen:**

- Die bestmögliche Kontrolle ihrer Erkrankung, um so gut und so lange wie möglich zu leben
- Eine sorgfältige Behandlung ihrer Krankheitssymptome
- Achtung ihres psychologischen und spirituellen Wohlbefindens
- Achtung der Bedürfnisse der Familie und auch deren psychologischen und spirituellen Wohlbefindens
- Eine Betreuung, die individuelle, kulturelle oder religiöse Unterschiede berücksichtigt.

Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung brauchen eine hilfreiche Beziehung mit einem Krebspezialisten, der aufmerksam auf ihre Bedürfnisse eingeht und dem sie vertrauen können.

### 3: Was ist ein Onkologe und was ist seine Aufgabe?

Ein Onkologe ist ein Arzt, der auf Krebserkrankungen spezialisiert ist. Er ist mehr als nur eine Person, die Chemotherapien oder andere Behandlungen verschreibt, um Krebs zu heilen oder ihn unter Kontrolle zu bekommen. Onkologen sind Ärzte, die im Rahmen eines ganzheitlichen Konzeptes Krebspatienten helfen, so lange und so gut zu leben wie nur irgendwie möglich.

Zu den Aufgaben von Onkologen gehört es, Sie bei den Themen Chemotherapie, Strahlentherapie oder Operation zu beraten, aber das ist nicht alles.

---

**“Indem Sie eine Beziehung mit Ihrem Onkologen aufbauen, eröffnet sich für Sie die Möglichkeit, seine Fähigkeiten, Ansichten und beruflichen Kontakte zu nutzen”**

---

Ein Onkologe ist ein Betreuungskoordinator, der als Teil eines größeren Teams arbeitet, das aus ärztlichen, pflegenden und anderen Gesundheitsdienstleistern besteht und sich um das Wohlergehen von Krebspatienten kümmert.

Indem Sie eine Beziehung mit Ihrem Onkologen aufbauen, eröffnet sich für Sie die Möglichkeit, die Fähigkeiten, Kenntnisse und beruflichen Kontakte des ganzen Teams zu nützen, die Ihnen und Ihrer Familie helfen können, besser mit den Herausforderungen einer schweren Krebserkrankung umgehen zu können.

#### **Der Termin bei Ihrem Onkologen**

Wenn Sie einen Onkologen aufsuchen, ist es wichtig, ihm ein Bild darüber zu vermitteln, wer Sie sind. Neben dem Gespräch über Ihre Erkrankung ist es auch wichtig, ihm Informationen zu geben über:

- Ihre Familie
- Ihre Interessen
- Ihre Hoffnungen
- Ihre Ängste
- wichtige Ziele, die Sie gerne erreichen möchten
- das Ausmaß an Information, die Sie erhalten möchten

#### **Ihre Beziehung mit Ihrem Onkologen kann ein starkes Werkzeug sein**

- Er kann Ihnen helfen, Entscheidungen über mögliche Therapien zu treffen
- Er kann Ihnen als Betreuungskoordinator dabei helfen, alle verfügbaren Betreuungsangebote zu nutzen, um besser mit Ihrer Erkrankung umgehen zu können
- Er kann Ihr Beistand bei der Erledigung der Bürokratie sein, die oft mit dem Zugang zu Betreuungsangeboten verbunden ist
- Er kann eine wertvolle Wissensquelle, Ratgeber und persönliche Unterstützung für Sie und Ihre Familie sein.



### **Ihre Beziehung mit Ihrem Onkologen bleibt bestehen, so lange Sie ihn brauchen**

Eine Beziehung mit einem Onkologen ist eine langfristige Beziehung.

Falls ihre Krebserkrankung heilbar ist, brauchen Sie auch nach der Behandlung eine weitere Betreuung und eine Strategie für die Nachsorge.

Wenn Ihre Erkrankung nicht heilbar ist, brauchen Sie eine kontinuierliche Betreuung, damit es Ihnen so lange wie möglich gut geht, und um Sie und Ihre Familie auf dieser Reise zu unterstützen.

## 4: Das onkologische Behandlungsteam und wie man es am besten nutzt

Die meisten Onkologen arbeiten im Team mit Fachkräften wie Krankenschwestern und Krankenpflegern, Sozialarbeitern und Psychologen.

Viele Onkologen arbeiten mit zusätzlichen Personen bzw. Einrichtungen zusammen wie z.B.:

- Palliativmedizinern
- Schmerzspezialisten
- Diät- und Ernährungsberatern
- Seelsorgern
- Rehabilitationsspezialisten wie Ergotherapeuten, Krankengymnasten und Logopäden
- Lymphödemspezialisten
- Wund- oder Stomaspezialisten
- Komplementärmedizinern
- Sexualtherapeuten
- Fertilitätsspezialisten
- Medizinischen Genetikern

Einige Zentren bieten auch andere spezielle Services an wie z.B.:

- Kosmetik („gut aussehen und sich besser fühlen“)
- Beschäftigungstherapie
- Musik- und Kunsttherapie

### Sozialdienst und Sozialarbeiter


Generell sollten alle Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung sowie ihre Familienangehörigen einen Sozialdienstmitarbeiter oder Sozialarbeiter konsultieren. Onkologisch geschulte Sozialdienstmitarbeiter helfen bei speziellen Familienangelegenheiten. Sie können Ratschläge zur finanziellen Unterstützung oder anderen speziellen Angeboten geben. Ein Sozialdienstmitarbeiter kann Ihnen dabei helfen, mit Problemen wie Angst, Depression oder dem Gefühl der Hoffnungslosigkeit umzugehen.

### Krankenschwestern/Krankenpfleger

Onkologisch ausgebildete Krankenschwestern sind Experten im Management von Nebenwirkungen der Krebsbehandlung oder der Krebserkrankung selbst. Sie können eine wertvolle Quelle für Unterstützung, Beratung und Informationen darstellen. Sollten Sie Sorgen oder Nöte haben, bei denen Sie das Gefühl haben, Ihr Onkologe fühle sich dafür nicht zuständig, dann kann Sie jemand aus der Pflege sicher effizient unterstützen.

### Palliative Care Spezialisten

Palliative Care Spezialisten sind Ärzte und Schwestern oder Pfleger mit besonderen Fachkenntnissen bei der Behandlung körperlicher und psychischer Komplikationen im Zusammenhang mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung. In Zusammenarbeit mit Ihrem Onkologen können diese Fachkräfte Betreuungskonzepte zur Optimierung Ihres Wohlbefindens und Ihrer Leistungsfähigkeit aufstellen. Palliative Care Spezialisten sind nicht nur da, um



sterbenden Patienten zu helfen. Ihr Mitwirken bei der Betreuung von Krebspatienten trägt nach neuen Forschungsergebnissen dazu bei, den Patienten ein besseres und manchmal auch ein längeres Leben zu ermöglichen.

### **Psychologen, Psychiater und Psychoonkologen**

Das Leben mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung kann viele Befürchtungen und negative Gefühle hervorrufen: Wut, Traurigkeit, Angst, auch vor dem, was noch kommt, und bei manchen Menschen das Gefühl von Bedeutungs- und Hoffnungslosigkeit. Die professionelle Betreuung, die von Psychiatern, Psychologen oder Psychoonkologen angeboten wird, ist oft außerordentlich hilfreich bei der Verarbeitung dieser Gefühle.

---

## **“Die meisten Onkologen arbeiten im Team mit Fachkräften wie Krankenschwestern und Krankenpflegern, Sozialarbeitern und Psychologen”**

---

### **Geistliche und spirituelle Begleitung**

Spiritualität bedeutet für jeden Menschen etwas anderes: für einige Menschen hängt sie mit religiösem Glauben zusammen, für andere bedeutet Spiritualität ein Gefühl der Verbundenheit, eine Sinnhaftigkeit oder auch Werte, die nichts mit Religion zu tun haben. Geistliche und spirituelle Betreuungsprogramme können Patienten und ihren Familien helfen, mit den Herausforderungen einer fortgeschrittenen Krebserkrankung umzugehen, indem sie diese sehr bedeutsamen Dimensionen ihres Lebens ansprechen.

### **Diät- und Ernährungsberater**


Viele Patienten fühlen sich schlecht darüber informiert, was die richtige oder falsche Ernährung ist. Sehr häufig fragen Patienten, welche Nahrungsmittel gut oder schlecht für ihre Krebserkrankung seien. Eine fortgeschrittene Krebserkrankung beeinflusst Essgewohnheiten häufig auf verschiedene Art und Weise, einerseits durch die Erkrankung selbst, andererseits durch Symptome, die auf die Behandlung zurückzuführen sind. Manche Patienten leiden an Übelkeit, andere an Appetitlosigkeit und wiederum andere Patienten an schweren Geschmacksveränderungen. Viele dieser Probleme können bei einer guten Ernährungsberatung besprochen werden.

### **Rehabilitation**

Ziel der Rehabilitation ist die Verbesserung Ihrer Leistungsfähigkeit. Rehabilitation dient meistens der Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit, kann sich aber auch auf psychisches Wohlbefinden erstrecken. Für stark geschwächte Patienten, Patienten mit Lähmungen oder Problemen beim Schlucken oder Sprechen kann ein Rehabilitationsteam sehr hilfreich dabei sein, diese Funktionen so gut wie möglich wieder herzustellen.

### **Sexualtherapeuten**

Die Auswirkungen einer Krebserkrankung und der verschiedenen Therapien können die Gefühle von Intimität und Sexualität sowie sexuelle Funktionen erheblich beeinträchtigen.



Manche Zentren bieten spezielle Dienste an, um Patienten, die darunter leiden, zu helfen. Zusätzlich können diese Spezialisten Fragen zu Fertilitätsproblemen oder zur Menopause (bei Männern Andropause) beantworten, die Nebenwirkungen der Therapie sein können.

**Wund- und Stomaspezialisten, Lymphödemspezialisten**

Einige Patienten haben beispielsweise schlecht heilende Wunden, Schwellungen an Armen oder Beinen oder einen künstlichen Darm- oder Blasenaustritt, die einer speziellen Behandlung und Betreuung bedürfen.

## 5: Fragen Sie Ihren Onkologen, wie Sie an Informationen über Ihre Erkrankung kommen

Krebs ist keine einheitliche Erkrankung. Es gibt über 300 verschiedene Arten von Krebs. Wenn Sie genau verstehen, welche Art von Krebs Sie haben und welche Teile Ihres Körpers von der Krankheit betroffen sind, können Sie besser verstehen, was Ihnen fehlt und wie man Ihnen am besten helfen kann.

Es passiert sehr oft, vor allem bei sehr emotionsgeladenen Gesprächen, dass es einem schwer fällt, sich an das zu erinnern, was der Arzt eigentlich gesagt hat. Oft ist es daher hilfreich, wenn bei solchen Gesprächen ein Familienmitglied oder ein Freund dabei ist. Viele Patienten finden es nützlich, sich Notizen zu machen oder das Gespräch sogar aufzuzeichnen, wenn der Arzt nichts dagegen hat.

### Die vier wichtigsten Fragen sind:

1. Welche Art von Krebs habe ich eigentlich? Wie heißt er?
2. Wo hat der Krebs begonnen?
3. Hat der Krebs gestreut? Wenn ja, wohin?
4. Gibt es Behandlungen, die mir helfen können?

### Heikle Fragen

Es gibt einige Fragen, die sehr heikel sind. Diese Fragen beziehen sich auf den Ernst der Lage und den Ausblick in die Zukunft.

Viele Patienten wollen über den Stand ihrer Erkrankung möglichst genau informiert sein, um die Krankheit voll und ganz zu verstehen und Entscheidungen über ihre Behandlung und generell ihr weiteres Leben treffen zu können.

Andere Patienten sind so überwältigt von der Situation, dass sie lieber nicht über diese Dinge sprechen möchten oder nur einen allgemeinen Abriss über ihre Lage haben möchten. Wenn Sie diese Themen jetzt nicht besprechen möchten, sagen Sie es Ihrem Arzt. Nur weil Sie jetzt nicht darüber sprechen möchten, heißt das nicht, dass Sie nie darüber sprechen wollen.

---

**“Wenn Sie genau verstehen, welche Art von Krebs Sie haben, können Sie auch besser verstehen, was Ihnen fehlt und wie man Ihnen am besten helfen kann”**

---

### Hier sind einige Fragen aufgeführt, die viele Patienten nützlich und wichtig finden:

- Besteht eine unmittelbare Gefahr, dass etwas Schlimmes passiert?
- Besteht die Chance, dass ich von meiner Erkrankung vollständig geheilt werde?
- Was ist das Beste, auf das ich hoffen kann?
- Wenn ich mich auf das Schlimmste vorbereiten muss, was ist das Schlimmste, das jemandem in meiner Situation passieren kann?
- Gibt es Behandlungen, die meine Aussichten verbessern können?



### **Was sollte meine Familie wissen?**

Die meisten Patienten bringen Familienmitglieder zu solchen Gesprächen mit, einerseits zu ihrer Unterstützung, andererseits um das Gefühl zu haben, „dies jetzt gemeinsam durchzustehen“. Andere Patienten wiederum bevorzugen ein Gespräch mit dem Arzt allein, um heikle Fragen zu stellen, von denen sie nicht wollen, dass ihre Familienmitglieder sie hören. Das ist in Ordnung!

Im Allgemeinen können die Familien am besten mit der Krankheitssituation umgehen, und Familienmitglieder sind dann die beste Unterstützung, wenn ein gutes und offenes Gesprächsklima herrscht.

Oft machen sich Patienten Sorgen darüber, was sie auf welche Weise ihren Eltern oder ihren Kindern mitteilen sollen. Die Menschen, die Sie lieben, bekommen Angst, wenn sie spüren, dass Sie sie über Ihren Gesundheitszustand anlügen, oder wenn sie das Gefühl haben, dass Sie ihnen Dinge verheimlichen. Aus diesem Grund möchten wir Sie zu offenen und ehrlichen Gesprächen ermutigen!

Wenn Sie dabei Hilfe benötigen, Ihren Lieben etwas mitzuteilen oder ihnen Dinge zu erklären, hilft Ihnen Ihr Onkologe oder jemand aus seinem Team gerne dabei. Sehr oft ist es hilfreich, ein Familiengespräch zu organisieren, um mit jedem sprechen zu können, der beteiligt ist.

### **Vertraulichkeit**

Sie haben den Anspruch und das Recht auf Vertraulichkeit und sollten Ihrem Arzt mitteilen, mit wem er über Ihren Zustand sprechen darf und mit wem nicht.

## 6: Befragen Sie Ihren Onkologen zu Therapieentscheidungen

Es gibt nicht den einzig richtigen Weg, eine fortgeschrittene Krebserkrankung zu behandeln, der für alle Patienten passen würde. Um sich zwischen verschiedenen Therapiemöglichkeiten entscheiden zu können, wie etwa Chemotherapien, biologischen Therapien oder Strahlentherapien, benötigen Sie ausreichend Informationen. Es ist die Aufgabe Ihres Onkologen, Ihnen die verfügbaren Möglichkeiten und ihre jeweiligen Vorteile und Risiken zu erklären, um Ihnen zu helfen, sich für den Behandlungsplan zu entscheiden, der Ihnen am besten entspricht.

### Jeder trifft seine Entscheidungen anders

- Manche Patienten möchten sämtliche Informationen und Optionen erklärt bekommen, um dann entweder alleine oder zusammen mit ihrem Onkologen eine Entscheidung zu treffen.
- Anderen Patienten ist es lieber, wenn der Onkologe entscheidet, welche Behandlung für sie am besten geeignet ist.

Wie auch immer Sie Ihre Entscheidungen treffen: es ist wichtig, dass Sie Ihren Onkologen darüber informieren, wie er sich in Ihre Entscheidungsfindung einbringen soll.

---

**“Um gute Therapieentscheidungen treffen zu können, müssen Sie genügend Informationen haben, um Ihre Optionen abzuwägen”**

---

### Wie Sie eine fundierte Entscheidung treffen oder eine Einwilligungserklärung abgeben können

Unabhängig davon, auf welchem Weg Sie zu Ihrer Therapieentscheidung kommen, müssen Sie ein förmliches Einverständnis für die Therapie erteilen. Sie sollten auf jeden Fall genau wissen, worin Sie einwilligen.

Für die meisten Menschen ist das eine komplett neue Situation, und sehr oft wissen Patienten und ihre Angehörigen nicht, welche Informationen sie benötigen, um eine fundierte Entscheidung treffen zu können, oder wie sie ihre Einwilligungserklärung nach ausführlicher Aufklärung (im Englischen nennt man dies „informed consent“) zu einem Behandlungsplan erteilen sollen.

Um sicherzustellen, dass Sie die Informationen haben, die Sie benötigen, sind hier ein paar wichtige Fragen aufgeführt, die Sie Ihrem Onkologen zu der von ihm vorgeschlagenen Behandlung stellen sollten:

### Allgemeines:

- Was für eine Art von Therapie wird mir vorgeschlagen? Welche Anforderungen stellt sie an mich und meine Familie?
- Ist das eine häufig verwendete Therapie, die auch von internationalen Gremien oder von Leitlinien empfohlen wird?

- Wie groß ist die Wahrscheinlichkeit, dass ich mich durch diese Behandlung besser fühle oder länger lebe?
- Wenn die Behandlung hilft, ab wann sollte ich mich dann besser fühlen?

#### **Vorteile:**

- Was ist das Beste, das ich erwarten kann, wenn diese Therapie anschlägt?
- Wie viel länger können Patienten im Durchschnitt mit dieser Therapie leben?
- Wenn durch die Behandlung meine Lebenszeit nicht verlängert werden kann, kann die Behandlung trotzdem meine Lebensqualität positiv beeinflussen?
- Wie oft hilft diese Therapie Patienten?
- Wenn die Therapie hilft, für wie lange ungefähr?

#### **Mögliche Risiken:**

- Mit welchen Nebenwirkungen muss ich rechnen, wenn ich mich dieser Behandlung unterziehe? Wie schwer sind sie und wie lang dauern sie?
- Kann man die Nebenwirkungen verhindern?
- Gibt es potentiell gefährliche Nebenwirkungen? Wenn ja, wie oft kommt das vor? Was kann man unternehmen, um für mich das Risiko zu vermindern? Sind die Nebenwirkungen rückgängig zu machen?

#### **Gibt es andere Möglichkeiten, die für mich sinnvoll sein könnten?**

- Aggressivere Therapien?
- Weniger aggressive Therapien?
- Experimentelle Therapien?
- Komplementärmedizinische oder alternative Therapien?
- Behandlung von Krankheitssymptomen ohne Krebstherapie?

## **7: Teilnahme an einer klinischen Studie: soll ich mich auf eine experimentelle Therapie einlassen?**

Auch für Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung gibt es oft etablierte Therapien, die mit großer Wahrscheinlichkeit einen Nutzen erbringen. Leider gibt es aber auch Fälle, in denen die Wahrscheinlichkeit klein ist, dass die etablierte Therapie etwas nützt, oder der Nutzen (insbesondere die zu erwartende Lebensverlängerung) gering ist.

Angesichts der Begrenztheit der derzeit verfügbaren Therapien muss die medizinische Forschung einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, die Grenzen des Machbaren zu erweitern.

Der Fortschritt in der Medizin hängt aber von der Bereitschaft von Patienten ab, aus ihrer Krankheitssituation heraus dazu beizutragen, neues Wissen über den möglichen Nutzen oder Risiken von neu entwickelten Medikamenten oder Behandlungsformen zu gewinnen.

### **Patienten nehmen aus verschiedenen Gründen an klinischen Studien teil:**

- In der Hoffnung, dass eine neue experimentelle Behandlung besser ist als die Behandlung, die sie sonst erhalten würden
- Um an der vordersten Front der medizinischen Forschung mitzuwirken
- In der Hoffnung, dass andere von dem Wissen, das durch ihre Behandlung gewonnen wurde, profitieren

Neben der Tatsache, dass Sie eine moderne Therapie erhalten, ermöglicht es Ihnen die Teilnahme an klinischer Forschung, einen Beitrag für die Gesellschaft zu leisten. Ohne solche Beiträge würde es keinen medizinischen Fortschritt geben.

---

**“Die medizinische Forschung muss einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, die Grenzen des Machbaren zu erweitern”**

---

### **Die Teilnahme an einer klinischen Studie ist nicht jedermanns Sache, und manche Patienten sind zu Recht besorgt und zurückhaltend. Ihre Gründe:**

- Das unklare Risiko neuer oder unbekannter Nebenwirkungen
- Die Notwendigkeit von zusätzlichen Blutabnahmen, bildgebenden Verfahren (z.B. Röntgen- oder MR-Aufnahmen) und von Fragebögen.
- Der Gedanke, dass ihre Behandlung durch ein “Münzwurfprinzip” bestimmt wird, das in Studien oft dazu verwendet wird, die Patienten nach dem Zufallsprinzip der experimentellen oder der Standardtherapie zuzuordnen, um die Wirksamkeit einer neuen Therapie zu testen.

### **Wenn Sie erwägen, an einer klinischen Studie teilzunehmen:**

Um eine Entscheidung zu treffen, ob eine Teilnahme an einer klinischen Studie das Richtige für Sie ist, sollten Sie Ihren Onkologen fragen, welche Studien in der Abteilung, in der Sie behandelt werden, oder in nahegelegenen Zentren für Sie in Frage kommen.

- Wenn Sie sich überlegen, an einer klinischen Studie teilzunehmen, erhalten Sie detaillierte mündliche und schriftliche Erklärungen zur Studie, bevor Sie eine endgültige Entscheidung treffen
- Wenn Sie zustimmen, an einer klinischen Studie teilzunehmen, ist es wichtig zu wissen, dass Ihre unterschriebene Einverständniserklärung kein Vertrag ist und dass Sie Ihre Meinung jederzeit ändern und die Teilnahme an einer Studie ohne Angabe von Gründen jederzeit abbrechen können. Wenn Sie aus einer klinischen Studie ausscheiden, wird dies weder Ihre weitere medizinische Betreuung beeinflussen noch die Verhaltensweise Ihres Arztes Ihnen gegenüber ändern

#### **Wie Sie eine klinische Studie finden, die für Sie relevant sein könnte:**

Jedermann kann sich über das Internet informieren, ob es Entwicklungen in der Forschung gibt, die für die eigene Situation relevant sind. Man findet diese Information beispielsweise in großen Studienregistern (siehe unten). Sollten Sie eine Studie finden, die für Ihre Krankheit passend wäre und die für Sie interessant ist, sollten Sie dies mit Ihrem behandelnden Arzt besprechen.

#### **Beispiele für große Studienregister:**

- [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov) – ein Verzeichnis klinischer Studien, die in den USA und auf der ganzen Welt durchgeführt werden. Hier werden Informationen über den Hintergrund einer Studie, welche Patienten teilnehmen können, die durchführenden Zentren und Telefonnummern für weitere Informationen angegeben. (Angaben in Englisch)
- [www.clinicalregister.eu](http://www.clinicalregister.eu) – ein Verzeichnis klinischer Studien in den Mitgliedsstaaten der Europäischen Union und in den Staaten der Europäischen Gemeinschaft. Diese Website ist viel weniger hilfreich als [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov), da sie nur die teilnehmenden Länder angibt, ohne Informationen über die teilnehmenden Zentren zu geben oder Kontaktadressen bereitzustellen.

## 8: Soll ich komplementärmedizinische oder alternative Methoden in Erwägung ziehen?

An einer fortgeschrittenen Krebserkrankung zu leiden, gibt einem oft das Gefühl der Hilflosigkeit im Kampf gegen die Erkrankung. Viele Patienten suchen nach zusätzlichen Behandlungsmethoden neben der Schulmedizin. Sie erwarten sich Hilfe von diesen alternativen Methoden und hoffen, ihre Chancen zu vergrößern, ihre Erkrankung unter Kontrolle zu bringen oder ihr Wohlbefinden zu verbessern.

Bei einigen komplementärmedizinischen Maßnahmen konnte gezeigt werden, dass sie Krebspatienten helfen können, ihre Krankheit zu verarbeiten und ihr Wohlbefinden zu verbessern. Diese Maßnahmen beinhalten:

- Spirituelle Begleitung
- Geführte Bildreisen
- Massage
- Entspannungstechniken
- Yoga
- Akupunktur

Allerdings gibt es auch viele Methoden, deren Wirksamkeit nicht nachgewiesen ist oder die komplett unerprobt sind. Andere wiederum sind gänzlich sinnlose Methoden, die vermarktet werden, um schutzlose und bedürftige Patienten auszubeuten, und einige sind sogar nachgewiesenermaßen schädlich.

---

### **“Ihr Onkologe kann Ihnen dabei helfen, hilfreiche Herangehensweisen zu finden”**

---

#### **Alternative biologische Behandlungen und Kräutermedizin**

- Viele Behauptungen von Vertreibern und Erzeugern pflanzlicher Nahrungsergänzungsmittel basieren auf “historischer” Erfahrung oder Laborexperimenten, die nicht in klinischen Studien überprüft wurden
- Es gibt bislang kaum Belege dafür, dass pflanzliche oder homöopathische Therapien Krebs verhindern oder heilen können
- Viele biologische Präparate werden nur mit geringster oder gar keiner Qualitätskontrolle hergestellt
- Manche Präparate haben Wechselwirkungen mit den ärztlich verschriebenen Medikamenten oder Ihrer Chemotherapie und können eventuell sogar die Wirksamkeit dieser Medikamente herabsetzen oder das Risiko für Nebenwirkungen erhöhen.

Ihr Onkologe kann Ihnen dabei helfen, sinnvolle Maßnahmen zu ergreifen, und mit Ihnen alternative Methoden besprechen, um zu klären, ob diese möglicherweise hilfreich sind oder nicht.

## 9: Zweitmeinungen (Second Opinion):

Für Patienten ist es nicht nur wichtig, die beste Versorgung zu bekommen, sondern auch sicher zu sein, dass die Behandlung, die sie erhalten, für sie wirklich die beste ist.

Für viele Patienten reicht die Information aus, die sie von einem Onkologen ihres Vertrauens erhalten, um ein gutes Gefühl zu haben.

---

**“Patienten können davon profitieren, noch andere ärztliche Meinungen einzuholen, bevor sie eine endgültige Entscheidung über ihre Behandlung treffen”**

---

Für einige Patienten mag dies jedoch nicht ausreichen. Sie können davon profitieren, noch andere ärztliche Meinungen einzuholen, bevor sie eine Entscheidung über ihre Behandlung treffen.

Bevor man eine zweite Meinung einholt, ist es sinnvoll, Ihren Onkologen zu fragen, ob er seine Empfehlung schon mit anderen Onkologen besprochen hat. Sehr oft wurde die Empfehlung Ihres Onkologen zuvor ausführlich mit anderen Experten (im Rahmen eines „Tumorboards“, einer Tumorkonferenz, oder in einer multidisziplinären Teamsitzung) diskutiert. Dies ist ein übliches Vorgehen in vielen, wenn nicht sogar in den meisten onkologischen Zentren.

### Die Zweitmeinung

Wenn Sie immer noch das Gefühl haben, dass Sie gerne eine Zweitmeinung hätten, beraten Sie sich mit Ihrem Onkologen, Hausarzt oder Chirurgen, ob diese Ihnen einen onkologischen Spezialisten empfehlen können, der ein Experte für Ihre Erkrankung ist, um eine weitere Meinung einzuholen. Manchmal können auch Patienten-Selbsthilfegruppen Informationen zu Zweitmeinungen geben.

Wenn Sie planen, eine zweite Meinung einzuholen, gehen Sie folgendermaßen vor:

1. Bitten Sie Ihren Onkologen um einen Brief, der Ihre Situation und seine Vorschläge zu Ihrer Behandlung beschreibt.
2. Bringen Sie zu dem Termin für die Zweitmeinung diesen Brief und alle Ihre bisherigen Befunde mit.
3. Wenn Sie Röntgenbilder, CT- oder MRT-Bilder haben, kann es wichtig sein, nicht nur die schriftlichen Befunde, sondern auch CDs oder Ausdrücke der aktuellen Bilder mitzubringen.

## 10: Informationen aus dem Internet

Das Internet ermöglicht den Zugang zu einer außergewöhnlichen Menge an Informationen. Viele Patienten und ihre Familien suchen zusätzliche Informationen über ihre Erkrankung oder Behandlungsmöglichkeiten im Internet.

### Das Internet kann hilfreich sein, um:

- Einen spezialisierten Onkologen zu finden.
- Sich über Leitlinien zu Ihrer Krankheit zu informieren.
- Informationen über häufige Nebenwirkungen zu finden, die Ihnen helfen können, während der Krebsbehandlung mit Ihrem täglichen Leben zurecht zu kommen.
- Über neueste Forschungsergebnisse informiert zu sein.
- Klinische Studien zu finden.
- Erfahrungen mit anderen Patienten auszutauschen, um Ängste, Einsamkeit und Furcht zu vermindern.
- Informationen und Selbsthilfegruppen ausfindig zu machen, die für Ihre spezielle Situation relevant sind.

### Vorteile und Nachteile von Internetrecherchen für Patienten:

Obwohl das Internet für viele Patienten sehr hilfreich sein kann, können manche Informationen aus dem Internet aus verschiedenen Gründen auch schädlich sein:

1. Unglücklicherweise sind nicht alle Informationen aus dem Internet richtig, und in manchen Situationen können sie sehr in die Irre führen.
2. Viele Websites dienen kommerziellen Interessen mit dem Hintergedanken, die Leser dazu zu bringen, bestimmte Produkte zu erwerben.
3. Sogar auf Websites, die von seriösen und verantwortungsbewussten Instanzen unterstützt werden, können Sie mit Informationen über Prognosen konfrontiert werden, die gar nicht auf Sie und Ihre spezielle Situation zutreffen. Dies führt manchmal zu schwerer seelischer Belastung und Verwirrung.

---

**“Oft lohnt es sich, Ihren Onkologen zu bitten, Ihnen die Adresse einer verlässlichen Website zu nennen”**

---

### Holen Sie sich Rat

Wenn Sie daran interessiert sind, sich zusätzliche Informationen über Ihre Erkrankung oder Ihre Behandlung über das Internet zu holen, lohnt es sich oft, Ihren Onkologen zu bitten, Ihnen die Adresse einer verlässlichen Website zu nennen, die Ihnen auch Informationen in verständlicher Sprache anbietet.

Praktische Tipps bei der Verwendung des Internets:

- Denken Sie daran, dass jeder im Internet veröffentlichen kann, was er will, egal ob es richtig oder falsch ist.



- Halten Sie sich an renommierte Gesundheitsseiten. Diese haben üblicherweise Links oder Angaben zu ihren Informationsquellen.
- Websites, die für sich beanspruchen, die einzige Informationsquelle für ein Thema zu sein, sind meistens nicht vertrauenswürdig.
- Versichern Sie sich, dass die Information, die Sie gefunden haben, aktuell ist.
- Wenn die Information, die Sie lesen, zu schön ist um wahr zu sein, seien Sie vorsichtig. Versuchen Sie zumindest eine zweite Quelle von einer renommierten Website zu finden, um Ihre Suchresultate zu bestätigen. Wenn Sie die gleichen Informationen nicht auf mehr als zwei oder drei renommierten Websites finden können, sind sie vermutlich fragwürdig.
- Wenn Sie eine Website finden, auf der Patienten über die Wirksamkeit einer Behandlung oder Therapie sprechen, ist nicht sicher, dass diese Aussagen echt sind.
- Lernen Sie, Fakten von Meinungen zu unterscheiden. Es kann zum Beispiel sein, dass ein Arzt aufgrund seiner Überzeugung und Erfahrungen eine Behandlung vorschlägt, während wissenschaftliche Studien und andere Untersuchungen zeigen, dass eine andere Behandlung viel öfter hilft. Der Wert einer ärztlichen Meinung hängt von der Qualifikation des Arztes ab, der sie abgibt, aber auch davon, wie viel er über Ihre spezielle Situation weiß.
- Seien Sie sehr skeptisch bei Websites, die behaupten, eine geheime oder wundersame Heilungsmöglichkeit zu kennen, von der die Ärzte nichts wissen. Seriöse Forscher halten Heilungsmöglichkeiten nicht geheim. Sie teilen ihre Erkenntnisse mit der medizinischen Fachwelt, so dass alle davon profitieren können.
- Besprechen Sie mit Ihrem Arzt alle Informationen, die Ihre Entscheidung beeinflussen können oder die Ihnen wichtig sind.

## 11: Patientenverbände und Selbsthilfegruppen

Patientenverbände sind gemeinnützige Organisationen, die sich für die Bedürfnisse von Patienten mit einer Krebserkrankung engagieren. Sie bieten Unterstützung, Informationen und Beratungsdienstleistungen an. Im Deutschen werden diese Verbände oft auch als (überregionale) Patientenselbsthilfegruppen bezeichnet.

### Ein Patientenverband kann Ihnen auf unterschiedliche Art und Weise helfen:

1. **Information:** Broschüren und Websites, die von glaubwürdigen Patientenverbänden entwickelt wurden, können eine sehr wichtige Quelle verlässlicher und nützlicher Informationen darstellen, die dazu entwickelt wurden, um Patienten und ihren Angehörigen zu helfen. Dies trifft insbesondere auf seltene Krebsarten zu, bei denen Betroffenen-Selbsthilfegruppen oft die einzigen Internetressourcen darstellen.
2. **Kontakt zu lokalen Ressourcen:** Patientenverbände können Ihnen dabei helfen, Ärzte mit speziellen Kenntnissen oder Beratungsstellen in Ihrer näheren Umgebung zu finden.
3. **Individuelle Fragen:** Die meisten Patientenverbände bieten Ihnen entweder Telefonsprechstunden oder Online-Services an, um Ihnen bei vielen Fragen zu zahlreichen Themen helfen zu können, wie zum Beispiel Behandlungsmöglichkeiten, Management von Nebenwirkungen, Selbsthilfegruppen vor Ort oder klinische Studien, die für Sie von Bedeutung sein könnten.
4. **Individuelle Beratung:** Manchmal brauchen Patienten erfahrene Hilfe, um mit arbeitsrechtlichen bzw. behördlichen Fragen oder Versicherungsproblemen umzugehen, die es ihnen erschweren, die erforderliche Behandlung zu erhalten.. Manche Patientenverbände bieten die Hilfe eines persönlichen Beraters an, um Patienten dabei zu helfen, diese Probleme anzugehen.

### Pharmakonzerne und Patientenverbände:

- Die meisten Patientenverbände geben sich große Mühe, um sicherzustellen, dass die Informationen, die sie bereitstellen, korrekt und ausgewogen sind und inhaltlich nicht von Pharmakonzernen beeinflusst werden.
- Patientenverbände, die von Pharmafirmen unterstützt werden, sollten dies ausdrücklich erklären, damit Leser sich der finanziellen Unterstützung durch die Firmen bewusst sind. Eine Erklärung dieser Art bedeutet nicht, dass der Informationsgehalt einseitig ist, aber dass ein Risiko besteht, dass die finanzielle Zuwendung bewusst oder unbewusst den Inhalt beeinflusst haben könnte.
- Manchmal gründen Medikamentenhersteller Patientenverbände als eine Marketingstrategie, um Patienten zu ermutigen, sich für ihre jeweiligen Medikamente zu entscheiden. Die Informationen, die von solchen Einrichtungen zur Verfügung gestellt werden, können einseitig sein.

Es ist Patienten und ihren Angehörigen generell anzuraten, in erster Linie gemeinnützigen Patientenverbänden zu vertrauen und sich auf Verbände zu verlassen, die von Krebsgesellschaften empfohlen werden und mit ihnen zusammenarbeiten.

### **Selbsthilfegruppen:**

Wenn man sich mit einer Krebserkrankung auseinandersetzen muss, ist es oft hilfreich zu wissen, dass man nicht alleine ist und dass es viele andere Menschen gibt, die sich mit den gleichen Problemen beschäftigen wie man selbst. Selbsthilfegruppen bieten ein Setting, also einen Rahmen an, wo sich Krebspatienten mit anderen Patienten in ähnlichen Situationen und mit ähnlichen Erfahrungen austauschen können.

Selbsthilfegruppen vernetzen Patienten und / oder ihre Betreuer mit Menschen, die sich in ähnlichen Lebensumständen befinden, um sich gegenseitig zu helfen und zu unterstützen.

Es gibt viele verschiedene Arten von Selbsthilfegruppen. Manche Gruppen werden von Laien geleitet, andere von Patienten, die selbst erkrankt waren, und andere wiederum von professionellem medizinischem Personal, wie Ärzten, Krankenschwestern/-pflegern oder Sozialarbeitern.

### **Besondere Supportgruppen (Unterstützungsgruppen):**

- Manchmal haben Patienten oder ihre Familienmitglieder aufgrund ihrer speziellen Lebenssituation bestimmte Bedürfnisse, die eine spezielle Supportgruppe erfordern, die auf diese Bedürfnisse orientiert ist.
- Einige Supportgruppen sind darauf ausgerichtet, Patienten mit einer bestimmten Krankheit zu helfen, oder aber nur Frauen oder nur Männer, ältere Patienten, Partner von Patienten, Betreuer, oder aber z.B. Kinder von Krebspatienten zu unterstützen.
- Manche Supportgruppen sind auf spezielle Themen wie z.B. Müdigkeit (Fatigue), Sexualität, Sinnfindung oder Patientenwürde ausgerichtet.

### **Online-Supportgruppen:**

- Online-Supportgruppen und Internetforen sind eine gute Möglichkeit für Patienten, für die es schwierig ist, während der Behandlung das Haus zu verlassen.
- Menschen, die an solchen Foren teilnehmen, haben die Möglichkeit, ihre Anonymität zu wahren.

### **Mögliche Vorteile der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe:**

1. Krankheitsbewältigung und Information: Eine Selbsthilfe- oder Supportgruppe kann eine Reihe von wichtigen Informationen zur Verfügung stellen, wie zum Beispiel zur Behandlung von Nebenwirkungen, zu Forschungsergebnissen und neuen Behandlungsoptionen. Dies kann besonders nützlich für Patienten sein, die an einer seltenen Krebserkrankung leiden, denen die Supportgruppe dabei helfen kann, Zugang zu Informationen zu erhalten, die bislang schwer erhältlich waren.
2. Emotionale Unterstützung und Wohlbefinden: Selbsthilfegruppen und Patientennetzwerke können Menschen dabei helfen, sich weniger isoliert und bedrückt zu fühlen, und ihre Lebensqualität zu verbessern. Viele Teilnehmer berichten, dass ihnen diese Erfahrung eine emotionale Verbundenheit bietet, wenn sie sich von der Familie und ihren Freunden isoliert fühlen.

## 12: Kümmern Sie sich um Lebensqualität:

Ihrem Onkologen ist es ein zentrales Anliegen, dass Sie sich sowohl körperlich als auch seelisch so wohl wie möglich fühlen.

Ihr Onkologe hat das Fachwissen, Ihnen bei Schmerzen oder anderen eventuell auftauchenden körperlichen oder psychischen Problemen zu helfen. Falls Sie besonders schwierige oder komplexe Probleme haben sollten, arbeitet Ihr Onkologe mit anderen Experten wie zum Beispiel Palliativmedizinern, Psychologen und Psychiatern zusammen, die alle versuchen werden, Ihnen zu helfen.

Auf Ihre Lebensqualität zu achten bedeutet aber auch, eine Partnerschaft mit Ihrem behandelnden Onkologen einzugehen. Wenn Ihr Onkologe nicht weiß, wie Sie sich fühlen, kann er Ihnen nur schwer helfen.

---

### **“Auf Ihre Lebensqualität zu achten bedeutet, eine Partnerschaft mit Ihrem Onkologen einzugehen”**

---

Eine gelungene Betreuung erfordert eine enge Zusammenarbeit und offene Kommunikation über Ihre Sorgen und Ihre Gefühle. Hier sind ein paar nützliche Tipps, um mit Ihrem Onkologen über diese wichtigen Themen zu sprechen:

#### **Gespräche über Schmerzen:**

Wenn Sie Schmerzen haben, ist es ganz wichtig, dass Sie dies Ihrem behandelnden Arzt mitteilen. Schmerz ist nicht nur eine der Hauptursachen für Leid und Leiden, sondern kann Ihrem Arzt auch wichtige Informationen zur Behandlung Ihrer Krankheit liefern:

- Wo ist der Schmerz?
- Breitet er sich irgendwo hin aus?
- Was lindert den Schmerz?
- Was macht den Schmerz schlimmer?
- Hindern Sie die Schmerzen daran, sich zu bewegen? Wenn ja, welche Bewegungen oder Aktivitäten verschlimmern die Schmerzen?
- Welche Medikamente haben Sie ausprobiert, um die Schmerzen zu lindern?
- Wie sehr beeinflusst der Schmerz Ihre Funktionalität?

Wenn Sie an chronischen Schmerzen leiden, ist es oft hilfreich, ein Schmerztagebuch zu führen, wo Sie den Schmerzverlauf über den Tag hinweg aufzeichnen können.

#### **Manche Schmerzen können ein Warnsignal für ernste Probleme sein, die sofortiges Handeln erfordern:**

- Rückenschmerzen, die plötzlich viel stärker werden.
- Schmerzen in den Hüften oder Beinen, die beim Gehen oder Stehen sehr schlimm werden.
- Permanente Kopfschmerzen.

- Starke Bauchschmerzen und Durchfall nach der Chemotherapie.
- Schlimme Schmerzen wegen Geschwüren oder Entzündungen im Mund, die Ihnen Essen oder Trinken erschweren oder unmöglich machen.

**Schmerzen sind nicht die einzigen wichtigen Symptome, über die Sie berichten sollten**

Unglücklicherweise leiden Menschen mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung oft an vielen Symptomen, die ihnen das Leben schwer machen. Es kostet Zeit, sich zusammen zu setzen und über diese Symptome zu sprechen. Es lohnt sich aber, über diese Probleme zu reden, da es oft Behandlungsmöglichkeiten gibt, die Ihnen helfen können, sich wieder besser zu fühlen.

Es ist wichtig, es Ihrem Arzt mitzuteilen, wenn Sie an folgenden Symptomen leiden:

- Atemnot oder Husten
- Verstopfung oder Durchfall
- Fieber oder Schüttelfrost
- Fehlender Appetit und Gewichtsverlust
- Schwierigkeiten beim Essen oder Trinken
- Benommenheit
- Übermäßige Müdigkeit, Erschöpfung (Fatigue)
- Hitzewallungen, sexuelle Störungen oder Libidoverlust
- Schluckauf
- Permanente Traurigkeit und Angst oder Selbstmordgedanken
- Verwirrtheit oder Halluzinationen
- Schlaflosigkeit
- Übelkeit, Schwindel oder Erbrechen
- Doppelbilder
- Kribbeln oder Gefühlsverlust
- Krampfanfälle
- Verwirrtheit oder Veränderungen der Persönlichkeit

### 13: Die Lebensbalance finden

Im Grunde ist es das Ziel, dass Sie sich trotz Ihrer Krebserkrankung gut genug fühlen, sich über Beziehungen und Unternehmungen oder einfach die Zeit mit Ihrer Familie zu freuen und die Möglichkeiten, die das Leben bietet, maximal ausnützen zu können.

Es ist oft sehr schwierig, ein Gleichgewicht zwischen dem Leben als ein Patient zu finden, der eine Behandlung benötigt, und dem Leben als der Mensch, der Sie sind.

Die Wahrheit ist: Ihre Behandlung ist wichtig, aber Ihr Leben ist es auch! Sich um Ihre Prioritäten, Ihre Familie und andere wichtige Beziehungen zu kümmern ist ein großer Teil der Bemühung, Ihr Leben im Gleichgewicht zu halten.

#### **Hier sind einige wichtige Tipps, die einfach klingen, aber im Tumult um die Erkrankung oft übersehen werden:**

- Pflegen Sie Ihre Beziehungen zur Familie und zu Freunden.
- Wenn Beziehungen durch Ereignisse in der Vergangenheit beschädigt wurden, denken Sie darüber nach, wie Sie sie wieder reparieren können.
- Nehmen Sie sich Zeit für Menschen, die Ihnen gut tun und die Ihnen wichtig sind.
- Teilen Sie Ihre Hoffnungen, Ängste und wichtigen Erinnerungen mit Menschen, die Ihnen etwas bedeuten.
- Sagen Sie den Menschen, die Sie lieben, wie sehr Sie sie lieben.
- Nehmen Sie sich Zeit für Dinge, die Ihnen Freude bereiten.
- Setzen Sie Prioritäten für wichtige Dinge, die erledigt werden müssen: heute, diese Woche, diesen Monat, dieses Jahr.
- Denken sie daran, dass die Menschen Sie um Ihrer Person willen schätzen, und nicht dafür, was Sie leisten können.

---

**“Ihre Behandlung ist wichtig, aber Ihr Leben ist es auch!”**

---

## 14: Das Beste erhoffen - und sich auf das Schlimmste vorbereiten

Fast jeder Krebspatient möchte geheilt werden. Dies ist zwar oft möglich, aber nicht immer.

Das Leben ist voller Unsicherheiten, die wir meistens verdrängen. Wir leben gerne so, als würde das Leben für immer weitergehen.

Leider tut es das nicht.

Manchmal kündigt sich der Tod langsam an und lässt uns genügend Zeit, um Vorbereitungen und Entscheidungen zu treffen. Manchmal kann eine Krebserkrankung oder ihre Behandlung eine unerwartete Verschlechterung zur Folge haben, und eine Situation kann plötzlich lebensbedrohlich werden.

**Sich für den schlechtesten Fall vorbereiten bedeutet nicht nur, eine Patientenverfügung aufzusetzen oder einen Betreuer (dies wird unten noch diskutiert) zu bestellen. Es bedeutet:**

- Ein Testament zu verfassen.
- Darüber nachzudenken, eine Art Vermächtnis Ihres Lebens zu hinterlassen, Ihre Werte, Hoffnungen oder die Dinge über Sie aufzuschreiben, für die Sie in Erinnerung behalten werden wollen.
- Mit Ihren Lieben zu besprechen, was Sie möchten, wenn es einmal nicht mehr so gut um Sie steht.
- Manchmal kann es auch bedeuten, Menschen zu vergeben oder sich bei jemandem zu entschuldigen, mit dem man sich gestritten hat.

### **Verfassen eines Vermächtnisses oder eines "ethischen Testaments"**

- Ein Vermächtnis oder ethisches Testament ist ein Geschenk, das Sie für Ihre Angehörigen oder Freunde vorbereiten, um ihnen all das mitzuteilen, was sie erfahren sollen.
- Es kann lieben Gefühlen oder Segnungen Ausdruck verleihen oder persönliche und familiäre Geschichten übermitteln, die Sie aufbewahrt haben. Das Vermächtnis kann in Worten ausdrücken, was Sie wertschätzen und wofür Sie in Erinnerung behalten werden möchten, was Sie hoffen, dass es Ihre Nachkommen von Ihnen lernen. Sie können Dinge festhalten, von denen Sie möchten, dass sie Ihre Kinder und Enkelkinder nie vergessen.
- Alles, was Sie für Ihre Freunde und Ihre Familie als Vermächtnis vorbereiten, wird von diesen mit Sicherheit sehr geschätzt, wenn Sie einmal nicht mehr bei ihnen sind.
- Es gibt viele Arten, ein Vermächtnis zu schaffen: ein Schriftstück, eine Ton- oder Videoaufnahme oder ein mit Anmerkungen versehenes Album.
- Das Erstellen eines Vermächtnisses ist eine ganz tiefe persönliche Erfahrung, die Menschen oft dabei hilft, sich auf den Wert des Lebens zu besinnen, das sie gelebt haben, und auch die Beziehungen und Werte zu schätzen, die wichtig in ihrem Leben waren.
- Ein ethisches Testament ist oft eine Langzeitbaustelle, und viele Menschen finden es wertvoll, den Inhalt ihres ethischen Testaments schon zu Lebzeiten mit ihren Familienmitgliedern und Freunden zu teilen. Dieses Teilen kann eine tiefe Verbundenheit schaffen.

### **Das Treffen von medizinischen Entscheidungen im Voraus:**

Obwohl es sehr schwierig sein kann, ist es oft sehr hilfreich, mit Ihrem Arzt darüber zu sprechen, wie in einer lebensbedrohlichen Situation für Sie gesorgt werden soll.

Wenn Sie diese Gespräche frühzeitig führen, können Sie Ihren Lieben das Leben viel einfacher machen.

Manche Menschen haben sehr klare Vorstellungen darüber, wie sie in einer lebensbedrohlichen Situation behandelt werden möchten.

Es ist sinnvoll, sich über zwei verschiedene Szenarien, die eintreffen könnten, Gedanken zu machen:

#### **1. Erwartetes Sterben:**

Meistens ergeben sich lebensbedrohliche Situationen für Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung erst dann, wenn die Krankheit so gestreut hat, dass ein oder mehrere lebenswichtige Organe betroffen sind. Die bedauerliche Wahrheit in dieser Situation ist, dass es dann keine guten Optionen mehr gibt, außer zu gewährleisten, dass Sie frei von Schmerzen oder Leiden sind.

Selbst die beste Intensivmedizin kann wenig dazu beitragen, Zeit zu gewinnen, wenn die zu Grunde liegende Erkrankung nicht gebessert werden kann. Die meisten Religionen und Kulturen unterstützen in dieser Situation ein Vorgehen, das dem Kranken möglichst Schmerzen und Leiden erspart und einen natürlichen Tod zulässt, ohne diesen zu beschleunigen oder zu verzögern.

#### **2. Unerwartete bedrohliche Ereignisse:**

Die Auswirkungen der Erkrankung auf den Körper und manchmal auch die Therapie selbst können bei Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen unerwartete medizinische Krisen auslösen. Manche dieser Ereignisse können rückgängig gemacht werden, andere Krisen haben nur geringe Chancen auf Reversibilität, und einige können auch gänzlich unumkehrbar sein.

Patienten haben sehr unterschiedliche Vorstellungen, wie sie in solch einer Situation behandelt werden möchten. Diese werden von verschiedenen Faktoren beeinflusst; das sind zum Beispiel religiöse oder kulturelle Überzeugungen, Furcht vor Leiden, Angst vor dem Tod, nicht erreichte Lebensziele oder ein fortgeschrittenes Stadium der Erkrankung.

- Einige Patienten wünschen, dass jede nur mögliche Behandlung versucht wird.
- Manche Patienten möchten einige Behandlungen versuchen, andere aber nicht. Ein Beispiel: Manche Patienten führen in ihrer Patientenverfügung an, dass sie künstlich ernährt werden, aber nicht von einem Beatmungsgerät abhängig sein möchten.
- Einige Patienten wollen, dass aggressive Behandlungen zwar versucht, aber dann abgebrochen werden, wenn sie nicht erfolgreich sind, und durch palliative, nur noch das Leiden lindernde Maßnahmen ersetzt werden.



- Andere Patienten geben an, dass sie keine aggressiven Therapien möchten, sondern nur Leiden vermindernende Maßnahmen, und es dem weiteren Verlauf überlassen wollen, ob sie sich unter rein supportiver Therapie erholen oder aber in Ruhe sterben.

Wenn Ärzte nicht wissen, was der Patient wünscht oder gewünscht hätte, sind sie oft darauf angewiesen, seinen mutmaßlichen Willen zu erraten oder Familienmitglieder zu befragen, die vielleicht selbst nicht wissen, was der Patient sich wünschen würde, wenn er oder sie noch kommunizieren könnte.

Dies ist eine große Belastung für alle Beteiligten.

---

**“Es ist hilfreich, wenn Sie beizeiten mit Ihrem Arzt darüber sprechen, wie Sie sich Ihre Behandlung in einer lebensbedrohlichen Situation wünschen”**

---

### **Geben Sie Ihre Wünsche bekannt!**

Um für eine Situation gewappnet zu sein, in der Sie zu krank sind, um für sich selbst zu sprechen, können Sie Ihre Wünsche bekannt geben, indem Sie eine Patientenverfügung vorbereiten oder eine bestimmte Person benennen, die in Notfallsituationen Entscheidungen für Sie trifft.

#### **1. Patientenverfügung (auch Patiententestament genannt):**

Eine Patientenverfügung ist ein Dokument, das in Ihrer Krankenakte aufbewahrt wird (eine Kopie davon auch bei Ihnen zu Hause). Hier werden Ihre Wünsche für den Fall festgehalten, dass Sie in eine lebensbedrohliche Situation geraten. Sie können eine Patientenverfügung mit Ihrem Onkologen, seinen Mitarbeitern, oder Ihrem Hausarzt verfassen. Wenn Sie es wünschen, können Sie diese Verfügung jederzeit ändern.

#### **2. Gesundheitsvollmacht, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung:**

Manche Patienten möchten über solche Themen lieber nicht nachdenken. Eine andere Möglichkeit ist dann, einen Freund oder Verwandten zu bitten, ein Fürsprecher und Entscheidungsträger für Sie in Situationen zu sein, in denen Sie nicht mehr für sich selbst sprechen können. Diese Person wird als Bevollmächtigter oder Betreuer für Gesundheitsfragen bezeichnet.

Dies ist eine große Verantwortung, und Familienmitglieder oder Freunde fühlen sich in einer solchen Rolle oft sehr unbehaglich, vor allem dann, wenn Sie ihnen mitgeteilt haben, dass Sie aggressive oder lebensverlängernde Therapien ablehnen.

Wenn Sie diese Herangehensweise wählen, ist es am besten, wenn Sie diese Themen so detailliert wie möglich mit der von Ihnen benannten Person besprechen, damit diese wirklich versteht, was Sie wollen.

## 15: Wenn die Therapie nicht mehr hilft:

Nach etlichen Versuchen mit verschiedenen Therapien erreichen Patienten mit einer unheilbaren Krebserkrankung oft ein Stadium, in dem weitere Therapieversuche mit Chemotherapie, biologischen Therapien oder auch Strahlentherapie dem Patienten mehr schaden als nützen können.

Es gibt einen wichtigen Unterschied zwischen Behandlung und Überbehandlung.

- Eine Behandlung soll dem Patienten helfen, und die Wahrscheinlichkeit eines Nutzens überwiegt das Risiko eines Schadens.
- Bei einer Überbehandlung ist diese Ausgewogenheit verloren gegangen. Es ist sehr unwahrscheinlich, dass eine Überbehandlung einen Nutzen bringt. Im Gegenteil, Überbehandlung birgt oft ein hohes Risiko, dass Nebenwirkungen Ihre Lebensqualität verschlechtern oder Ihr Leben sogar verkürzen.

Wenn Ihre Zeit durch eine lebensbedrohliche Erkrankung begrenzt ist, kann eine Überbehandlung eine Verschwendung Ihrer Zeit und Ihrer körperlichen sowie emotionalen Energien bedeuten.

---

**“Wenn die Krankheit nicht mehr unter Kontrolle gehalten werden kann, wird die Lebensqualität umso wichtiger”**

---

### Warum ist es so schwierig, Behandlungen abubrechen?

- Es ist ganz normal, dass man neue Behandlungen mit Hoffnungen verbindet. Leider gibt es aber Situationen, in denen die Hoffnung irreführend ist und es wahrscheinlicher ist, dass eine neue Therapie Ihnen eher schadet als nützt.
- Genau so wie es Mut erfordert, eine neue Behandlung zu versuchen, erfordert es Mut zu sagen: „Danke, aber es ist Zeit aufzuhören“.

### Was in einer solchen Situation zu bedenken ist:

- Wenn Sie sich in dieser Situation befinden, ist Ihre verbleibende Lebenszeit sehr wertvoll. Sie tun jetzt besser daran, Ihre Zeit und Energie dazu zu verwenden, wichtige Dinge mit Ihrer Familie und Ihren Freunden zu erledigen, als Ihre Zeit in Spitälern oder Tageskliniken mit Therapien zuzubringen, die Ihnen eher schaden als nützen.
- Wenn Sie nicht sicher sind, dass Ihr Onkologe mit seiner Einschätzung Recht hat, holen Sie eine Zweitmeinung ein.
- Auch wenn es sich um Ihr eigenes Leben handelt, können Sie nicht darauf bestehen, dass Ihnen Ihr Onkologe eine Therapie verabreicht, die er für schädlich für Sie hält.
- Wenn Sie Schwierigkeiten haben, die Situation zu verarbeiten, egal ob psychisch oder körperlich, fragen Sie Ihren Onkologen. Er kann wahrscheinlich eine palliativmedizinische Beratung oder die Hilfe eines Psychologen, Geistlichen oder Sozialarbeiters für Sie organisieren.

### **Das ist nicht gleichbedeutend mit Aufgeben!**

- Nur weil Sie keine Anti-Krebstherapie mehr benötigen (weil es keine sinnvolle mehr gibt), bedeutet das nicht, dass es keine Behandlung mehr gibt.
- Ihr Onkologe und sein Team werden Ihnen weiterhin helfen, so gut wie möglich zu leben. Ihr Arzt wird immer versuchen, Ihre Krankheitssymptome zu behandeln und Ihnen die nötige Unterstützung anzubieten, um Ihnen und Ihrer Familie ein angenehmes und lebenswertes Leben zu ermöglichen.
- Diese Art der palliativmedizinischen Betreuung ist ein äußerst wichtiger Bestandteil einer guten Betreuung von Krebspatienten.

### **Therapieabbruch bedeutet nicht Behandlungsabbruch!**

- In Situationen, in denen die Krankheit nicht mehr unter Kontrolle gehalten werden kann, wird die Lebensqualität noch wichtiger als zuvor.
- Die Behandlung körperlicher Probleme und seelischer Nöte sowie familiäre Bewältigungsstrategien treten jetzt in den Vordergrund.
- Patienten profitieren oft von der Unterstützung eines Palliativ- oder Hospizteams, das dabei hilft, die bestmögliche Betreuung zu Hause, oder - wenn notwendig - im Krankenhaus oder Hospiz zu koordinieren.

## 16: Was Sie bei Problemen mit Ihrem Onkologen tun können:

Manchmal sind Patienten frustriert, weil ihre Bedürfnisse nach Informationen, Betreuung, Kommunikation oder Zugang zum Arzt nicht erfüllt werden.

Wir hoffen, dass diese Broschüre Ihnen dabei helfen wird, die wichtigen Fragen zu stellen und mit Ihrem Behandlungsteam und insbesondere Ihrem Onkologen eine solide Beziehung aufzubauen.

### Versuch der Problemlösung:

Für den Fall, dass es mit irgendeinem dieser Aspekte Probleme gibt, sind hier ein paar nützliche Vorschläge:

- Bitten Sie Ihren Onkologen um einen Termin mit ausreichend Zeit, um die aufgetretenen Probleme zu besprechen. Bereiten Sie sich auf dieses Treffen vor, indem Sie eine Liste mit den Anliegen anfertigen, die Sie besprechen möchten.
- Es ist nie gut, solch ein Gespräch ohne Vorausplanung oder im Praxis- oder Krankenhausflur zu führen.
- Falls Sie keinen Termin mit Ihrem Onkologen vereinbaren können, ziehen Sie in Erwägung, eine Schwester/einen Pfleger des onkologischen Behandlungsteams oder den Sozialarbeiter zu bitten, Ihnen als Ihr Fürsprecher zu helfen.

### Wechsel Ihres Onkologen:

Aus verschiedenen zwischenmenschlichen Gründen funktionieren Arzt-Patienten-Beziehungen manchmal nicht.

Wenn Sie das Gefühl haben, dass Ihre Bedürfnisse nach Betreuung nicht adäquat erfüllt werden oder dass eine zwischenmenschliche Unstimmigkeit zwischen Ihnen und Ihrem Onkologen besteht, mag es vernünftig sein, den Arzt zu wechseln, wenn dies möglich ist.

Andere Mitglieder des Behandlungsteams, wie zum Beispiel Schwestern, Pfleger oder Sozialarbeiter, die Sie und auch andere Onkologen kennen, mit denen sie zusammenarbeiten, sind vielleicht in der Lage, Ihnen einen Onkologen vorzuschlagen, der Ihnen mehr liegt und besser auf Ihre Bedürfnisse eingehen kann.

### Die Berufung auf Rechte:

Manche Patienten sind so frustriert, dass sie es als letzte Chance sehen, für sich selbst auf der Basis ihres Rechtsverständnisses vor Gericht zu ziehen. Informationen über Patientenrechte in Europa sind auf der „European Charter of Patients' Rights (Europäische Charta der Patientenrechte) erhältlich, zu finden auf folgender Website:

[www.patienttalk.info/european\\_charter.pdf](http://www.patienttalk.info/european_charter.pdf)

100

Kontaktdetails:      Telefonnummer Praxis / Krankenhaus / Spital:.....  
                                  Faxnummer:.....  
                                  Handynummer:.....  
                                  Notfallnummer:.....  
                                  Email:.....

[illegible]

100

### Bisherige Krebstherapien:

**Information über vor auszuplanende Betreuungsmaßnahmen:**

Gesundheitsvollmacht / Bevollmächtigter: ja      nein

30

### C. Dinge, die ich mit meinem Onkologen besprechen möchte

[illegible]

This image shows a full page of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page, typical of notebook paper. There are no margins, text, or other markings on the page.

\_\_\_\_\_



ESMO hat diesen Ratgeber in einer einzigartigen Kooperation von Onkologen, Patienten und Patientenselbsthilfegruppen entwickelt, um Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung und ihren Onkologen zu helfen.

Dieser Ratgeber bietet Patienten und ihren Familienangehörigen Ratschläge bezüglich der Krebstherapie, der Kommunikation mit ihren Onkologen, wichtigen Fragen, die man stellen sollte, der Informationsgewinnung und Ratschlägen zur Herausforderung, mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung zu leben.

Für praktizierende Onkologen stellt dieser Ratgeber ein Hilfsmittel dar, um sich auf wichtige Gespräche mit Patienten vorzubereiten und um sie dabei zu unterstützen, die vielen Probleme und Themen anzusprechen, mit denen ihre Patienten konfrontiert sind.

European Society for Medical Oncology  
Via Luigi Taddei 4, 6962 Viganello-Lugano  
Switzerland

[www.esmo.org/useful-links/patients-support](http://www.esmo.org/useful-links/patients-support)



European Society for Medical Oncology