

PanzerKnacker

Das Magazin bei Krebs -
für Patient*innen und Angehörige

Krebsbegriffe knacken

Fachbegriffe einfach erklärt

Mythen aufgeklärt

Krebs-Mythen im Faktencheck

Angehörige im Fokus

Krebs betrifft die ganze Familie

THERAPIE- ENTSCHEIDUNGEN TREFFEN

Bedeutung und Vorteile von
Shared Decision Making

Gemeinsam
stark bei Krebs

Gut zu wissen: Zu den folgenden Therapiegebieten findet ihr viele weiterführende Informationen im **PanzerKnacker**-Kanal und auf der Website von Takeda Onkologie (www.takeda-onkologie.de/patienten).



Hodgkin Lymphom:

Das Hodgkin Lymphom ist eine Krebsart des lymphatischen Systems. Bei dieser Erkrankung vermehren sich bestimmte weiße Blutkörperchen (B-Zellen) unkontrolliert ausgehend von den Lymphknoten. Das Hodgkin Lymphom betrifft besonders oft Jugendliche und junge Erwachsene zwischen 15 und 35 Jahren sowie Erwachsene über 59 Jahren. Durch Fortschritte in der Behandlung zählt das Hodgkin Lymphom zu den am besten behandelbaren Krebserkrankungen: 8 von 10 Patient*innen werden heutzutage geheilt.



Multiples Myelom:

Das Multiple Myelom ist eine Krebserkrankung des Knochenmarks, bei der Plasmazellen unkontrolliert und in sogenannten Herden an vielen (multiplen) Stellen im Knochenmark wachsen – daher wird die Erkrankung Multiples Myelom genannt. Auch wenn das Multiple Myelom eher selten vorkommt, ist es eine der häufigsten Tumorerkrankungen des blutbildenden Systems, der Knochen und des Knochenmarks – in Deutschland erkranken jährlich etwa 7.600 Menschen, meist im höheren Lebensalter (> 70 Jahre). Heutzutage steht eine Vielzahl von Therapieoptionen zur Verfügung.



Seltene Lymphome:

sALCL: Beim systemischen anaplastischen großzelligen Lymphom (sALCL) vermehren sich weiße Blutzellen unkontrolliert. Jedoch anders als beim Hodgkin Lymphom nicht die B-, sondern T-Zellen.

CTCL: Beim kutanen T-Zell-Lymphom (CTCL) vermehren sich ebenfalls vor allem T-Zellen – dies führt hier zu sichtbaren Symptomen auf der Haut.



ALK-positiver Lungenkrebs:

Es gibt unterschiedliche Formen von Lungenkrebs – der häufigste ist der sogenannte nicht-kleinzellige Lungenkrebs (NSCLC). Durch die Biomarker-Testung kann man anhand der genetischen Veränderung von Tumorzellen (sogenannte Treibermutationen) Unterformen bestimmen – entscheidend für die Therapiewahl. Eine Unterform, der ALK-positive nicht-kleinzellige Lungenkrebs kann zielgerichtet behandelt werden. Er kommt häufig bei vergleichsweise jungen Patient*innen vor (mittleres Erkrankungsalter 52 Jahre), die oft in ihrem Leben nur wenig oder nie geraucht haben.



Liebe Leser*innen, liebe Patient*innen und Angehörige,

die Diagnose Krebs ist eine einschneidende Erfahrung für Erkrankte und deren Umfeld, die das Leben auf unbestimmte Zeit stark verändert. Wenn der erste Schock verarbeitet ist, stellt sich schnell die Frage: Und jetzt?

Es gilt zu recherchieren, zu verstehen und gemeinsam mit dem Behandlungsteam die nächsten Schritte zu besprechen. Neben eurem Behandlungsteam, psychoonkologischer Unterstützung und Patientennetzwerken gibt es diverse Hilfsangebote und Strategien, die euch dabei helfen können.

Um hier zu unterstützen, haben wir **PanzerKnacker – gemeinsam stark bei Krebs** ins Leben gerufen, das euch auf Facebook mit Informationen und Tipps versorgt und eine Möglichkeit zum Austausch aller Betroffenen und ihrer Angehörigen untereinander bietet. Denn ihr seid nicht alleine! Der Austausch kann sowohl informativ, als auch Mut machend sein.

Bei den PanzerKnackern auf Facebook, auf unserer Patientenwebsite und in diesem Magazin bieten wir euch Hintergrundinformationen und praktische Tipps für den Alltag mit Krebs, insbesondere in den Bereichen **Multiples Myelom, Lymphome und Lungenkrebs** und hoffen, dass wir euch hiermit weiterhelfen können.

Herzliche Grüße und alles Gute
Euer Team von Takeda Oncology

Wusstet ihr, dass es auch **Awarenessmonate** mit speziellen Veranstaltungen und Aktionen für bestimmte Krebsarten gibt?

Multiples Myelom: März

Blutkrebs & Lymphome: September

Lungenkrebs: November

erkrankte

Krebsbegriffe knacken

Wenn man als Krebspatient*in oder Angehörige*r nicht zufällig zum medizinischen Fachpersonal gehört, muss man viele Begriffe und Abkürzungen, mit denen man im Laufe der Diagnose und Therapie konfrontiert wird, unter Umständen erstmal nachschlagen. Damit ihr wichtige Infos besser einordnen könnt, „knacken“ wir für euch auf dem **PanzerKnacker**-Kanal regelmäßig Fachbegriffe – eine Auswahl findet ihr hier.



Periphere Neuropathie

Die periphere Neuropathie kann als Nebenwirkung einiger Krebsbehandlungen, aber auch durch den Tumor selbst hervorgerufen werden. Sie kann Beschwerden auslösen wie Taubheitsgefühl, Kribbeln und Schmerzen – meistens in den Händen, Füßen oder Unterschenkeln. Die periphere Neuropathie kann sich sehr unterschiedlich äußern, abhängig davon, welche Nerven betroffen sind. Ein frühzeitiges Erkennen, z. B. während einer Chemotherapie, bietet die besten Chancen, die Symptome zu lindern und weitere Schädigungen der Nerven zu verhindern.

Mehr erfahren? www.takeda-onkologie.de/periphere-neuropathie



Psychoonkologie

Der Begriff Psychoonkologie setzt sich aus den Wörtern Psycho (Seele; seelisch) und Onkologie (die Wissenschaft, die sich mit Krebserkrankungen befasst) zusammen und beschreibt eine eigenständige wissenschaftliche Fachrichtung, die sich mit den seelischen Auswirkungen einer Krebserkrankung auf Betroffene und ihre Angehörigen befasst. Sie nutzt die wissenschaftlich gewonnenen Erkenntnisse aus verschiedenen Bereichen, wie Medizin, Psychologie oder Soziologie, um Patient*innen und auch Angehörige im Umgang mit Krebs zu unterstützen.



Fatigue

Das Fatigue-Syndrom beschreibt einen Zustand anhaltender Müdigkeit und Erschöpfung, dem nicht einfach durch Erholung und Schlaf beizukommen ist. Die Fatigue lässt sich in der Regel nicht auf Faktoren wie beispielsweise eine erhöhte Aktivität zurückführen und kann den Alltag und die Lebensqualität der Betroffenen stark beeinträchtigen. Mehr als zwei Drittel aller Menschen mit Krebs sind infolge der Erkrankung oder der Therapie von einer tumorbedingten Fatigue betroffen – mit psychoonkologischer Unterstützung und verschiedenen Maßnahmen wie Bewegung können Betroffene selbst etwas dagegen tun.



Rezidiv

Das Wort „Rezidiv“ stammt vom lateinischen Wort „recidere“ (zurückfallen) ab. In der Onkologie beschreibt der Begriff einen „Rückfall“ der Erkrankung, d. h. das Wiederauftreten eines Tumors nach einer symptomfreien Phase. Rezidive können sowohl im Laufe der Behandlung als auch nach Abschluss der Therapie auftreten. Die Entstehung von Rezidiven ist dabei am gleichen Ort (Lokalrezidiv) als auch an einer anderen Stelle des Körpers möglich. Heutzutage stehen auch beim Wiederauftreten eines Tumors verschiedene Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung.



Zielgerichtete Therapie

Mit sogenannten „zielgerichteten Therapien“ (engl. targeted therapy) werden Krebszellen gezielt angegriffen. Diese Therapieoptionen sind speziell auf bestimmte Merkmale der Krebszellen ausgerichtet und hemmen die Eigenschaften der Krebszelle, die für das Tumorwachstum zuständig sind. Heutzutage gibt es viele verschiedene, zielgerichtete, moderne Krebsmedikamente. Ob eine solche Therapie infrage kommt, hängt von der Tumorart, dem Krankheitsstadium sowie den biologischen Merkmalen der eigenen Krebszellen ab.

Was ist eigentlich Shared Decision Making (SDM)?

Shared Decision Making (im Deutschen: Partizipative Entscheidungsfindung) beschreibt einen Kommunikationsansatz zwischen Ärzt*in und Patient*in mit dem Ziel der gemeinsamen Entscheidungsfindung, z. B. bei der Auswahl einer Therapie. Beide Parteien agieren hierbei gleichberechtigt und auf Augenhöhe.

Wichtigkeit und Vorteile von gemeinsamen Therapieentscheidungen

Gemeinsame Therapieentscheidungen berücksichtigen neben medizinischen Fakten auch die Präferenzen der Patient*innen und können so zu besseren Behandlungsergebnissen führen. Bei der Wahl der passenden Therapie spielen medizinische Faktoren wie Alter, Begleiterkrankungen oder das Risikoprofil der erkrankten Person eine zentrale Rolle – aber genauso sollten auch individuelle Wünsche und Bedürfnisse der Patient*innen berücksichtigt werden. Die offene Kommunikation über verschiedene Möglichkeiten hilft dabei, dass die Behandlung besser in den persönlichen Alltag integriert werden kann. Die Voraussetzung dafür ist ein gutes Verhältnis zwischen Ärzt*in und Patient*in sowie eine gründliche Vorbereitung auf beiden Seiten. Notiert euch vorher eure Fragen und Themen, die ihr ansprechen wollt. Außerdem können

Online-Netzwerke und Patientenorganisationen eine wertvolle Quelle für Informationen und eine Möglichkeit zum Austausch sein.

Um Patient*innen und das gesamte Behandlungsteam dabei zu unterstützen, gibt es verschiedene Initiativen. Ein Beispiel ist das Programm SHARE TO CARE, welches dabei unterstützt, gemeinsam Entscheidungen zu treffen, die auch die persönlichen Bedürfnisse von Betroffenen berücksichtigen. Am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein wird dies im Rahmen eines Pilotprojektes bereits praktisch umgesetzt.

Drei zentrale Fragen des Programms für Patient*innen:

1. Welche Möglichkeiten habe ich?
2. Was sind die Vorteile und Nachteile jeder dieser Möglichkeiten?
3. Wie wahrscheinlich ist es, dass diese Vorteile und Nachteile bei mir auftreten?



Aus meiner Sicht ist es wichtig, dass der Arzt auch den Patienten und sein privates Umfeld versteht, um bei der Therapieentscheidung Auswirkungen auf die Lebensqualität mit einbeziehen zu können. Ebenso wichtig ist aber auch, dass Patienten als „informierte“ Patienten sich mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen.

Klaus – lebt seit 2013 mit der Diagnose Multiples Myelom

Shared Decision Making kommt dem Patientenrechtgesetz nach und ist für alle Beteiligten im Gesundheitswesen ein großer Vorteil. Ein Patient, der über die Vor- und Nachteile der Behandlungsoptionen aufgeklärt wurde, seine Präferenzen einbringen konnte und die Entscheidung mitträgt, führt die Therapie auch eher wie besprochen durch.

PD Dr. Jens Ruffer – Onkologe & Initiator SHARE TO CARE

Zur Vorbereitung einer gemeinsamen Therapieentscheidung beim Multiplen Myelom kann euch die **Broschüre „Welche Therapie im Rezidiv beim Multiplen Myelom? Das entscheiden Arzt und Patient gemeinsam“** weiterhelfen. Sie wurde zusammen mit Patientenorganisationen entwickelt, damit ihr eurem Behandlungsteam die für euch relevanten Fragen stellt und so gemeinsam eine fundierte Entscheidung treffen könnt.



MythenKnacker

Rund um das Thema Krebs existieren eine Menge Vorurteile, Missverständnisse und Irrtümer. Wie soll man da den Überblick behalten und Wahres von Unwahrem unterscheiden? Keine Sorge – bei den PanzerKnackern machen wir für euch den Faktencheck mit der Rubrik „MythenKnacker“.

Psychoonkologische Hilfe brauchen doch nur Depressive

Dies ist falsch – denn eine Krebserkrankung ist ein einschneidendes Ereignis und kann das Leben der Betroffenen und auch das von deren Umfeld komplett auf den Kopf stellen. Aus dem breiten psychoonkologischen Angebot kann individuell je nach Bedarf Unterstützung ausgewählt werden. Diese kann sowohl beim Umgang bei der Diagnose als auch bei Ängsten und Depressionen helfen, aber auch Beratung zu sozialen Fragestellungen leisten, Entspannungstechniken vermitteln und Unterstützung im Alltag oder einfach einen Raum für Gespräche bieten.

Lungenkrebs ist immer eine Lebensstil-Erkrankung

Häufig sind Lungenkrebs-Betroffene dem Vorurteil ausgesetzt, dass sie selbst an ihrer Erkrankung Schuld sind: durch Rauchen. Dieses Vorurteil hat ausgedient, es gilt: Wer eine Lunge hat, kann Lungenkrebs bekommen. Äußere Faktoren wie der Lebensstil oder Schadstoffbelastungen, zum Beispiel im Beruf, können das Risiko einer Erkrankung erhöhen, aber sind nicht bei allen Erkrankten der Auslöser. Nicht selbst steuerbare Gründe für eine Lungenkrebserkrankung liegen in den Genen – Treibermutationen oder eine genetische Veranlagung können im Laufe des Lebens zu einer Erkrankung führen.

Studienteilnehmer*innen sind Versuchskaninchen

Dies kann eine Befürchtung sein, wenn es um die Teilnahme an Arzneimittelstudien geht. Allerdings wird in Studien großer Wert auf die Sicherheit und Gesundheit der teilnehmenden Patient*innen gelegt. Strenge Vorgaben und Richtlinien müssen von Anfang an eingehalten werden – schon bevor Medikamente überhaupt für Studien zugelassen werden. Im Rahmen von Studien werden Patient*innen dann intensiv betreut und überwacht und erhalten so häufig eine engmaschigere Betreuung als außerhalb einer Studie.

Krebs betrifft nur ältere Menschen

Zwar tritt Krebs mit steigendem Alter häufiger auf, aber auch jüngere Krebsbetroffene sind keine Einzelfälle. Jedoch unterscheiden sich häufig die Themen und Herausforderungen von jüngeren Menschen mit Krebs von denen der älteren Patient*innen. Daher gibt es inzwischen auch Patientenorganisationen und Stiftungen, wie die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, die es sich zur Aufgabe machen, speziell junge Krebsbetroffene mit der Erkrankung zu unterstützen.

Komplementärmedizin und Alternativmedizin ist das Gleiche

Falsch! Hier gibt es einen deutlichen Unterschied. Komplementärmedizin bezeichnet Behandlungen, die ergänzend zur Standardtherapie angewendet werden – Ziel ist z. B. die Nebenwirkungen der Krebstherapie zu lindern. Alternativmedizin hingegen beschreibt Anwendungen, die anstatt der eigentlichen Behandlung eingesetzt werden – viele ihrer Anhänger lehnen die meisten wissenschaftlich fundierten Therapien als „gefährlich“ oder „giftig“ ab.

Ein eigenmächtiger Einsatz ist in beiden Fällen nicht zu empfehlen. Gerade bei alternativen Methoden fehlt oft die wissenschaftliche Grundlage. Aber auch bei der Komplementärmedizin sollte der eventuelle Einsatz vorher mit dem Behandlungsteam abgesprochen werden, um mögliche Wechselwirkungen mit der Standardtherapie zu vermeiden.

Angehörige im Fokus

Angehörige sind oft die wichtigsten und zentralen Unterstützer von Krebspatient*innen, selbst aber auch betroffen. Die Rolle der Angehörigen wird allerdings oft unterschätzt und übersehen. Dabei kann die veränderte Situation oft zu Herausforderungen, Belastungen und Konflikten führen. Für Angehörige ist es daher besonders wichtig, auch auf das eigene Wohlergehen zu achten, denn nur dann kann man selbst auch langfristig eine stabile Unterstützung für die erkrankte Person sein. Die **PanzerKnacker** nehmen daher auch die Rollenverschiebungen der Angehörigen unter die Lupe – einige Beispiele aus dem Themenspezial in Kooperation mit einem Psychoonkologen findet ihr hier.



Angehörige als Ängsteteiler

Angehörige sind meist die bedeutendsten Ansprechpartner*innen für Krebspatient*innen bei der Bewältigung der Krankheit. Gleichzeitig sind sie aber auch selbst Betroffene mit eigenen Ängsten und Sorgen. Das Bedürfnis, die erkrankte Person schonen zu wollen, ist nachvollziehbar, aber nicht immer hilfreich. Das Aussprechen nimmt Ängsten die Macht über die Gedanken oder etwa den Schlaf. Selbst die schlimmsten Befürchtungen sollten kein Tabu sein. Das erfordert Mut; durch das Teilen werden die Ängste jedoch kleiner und handhabbarer.



Mir hat der Austausch mit anderen Angehörigen über eine Selbsthilfegruppe sehr gut getan.

Angehörige als Therapiebegleiter

Begleitung bei Arztbesuchen, Recherche von Informationen, Hilfe bei der Therapie im Alltag – Angehörige sind dabei oft wertvolle Unterstützer an der Seite der Patient*innen. Durch die körperlichen und seelischen Strapazen während der Krebstherapie können Patient*innen manchmal allerdings auch etwas gereizt und dünnhäutig sein. Wenn die Belastungen besonders hoch sind, brechen Anspannungen und manchmal auch Aggressionen zwangsläufig hervor – ohne einen bestimmten Grund oder ein Ziel – und treffen dann zum Beispiel den Partner, der es nur gut gemeint hat. Hier ist es für Angehörige wichtig, verbale Ausrutscher nicht persönlich zu nehmen, aber auch Grenzen zu ziehen. Die offene Kommunikation miteinander ist dann besonders wichtig.

Es ist ganz wichtig, sich als Angehörige nicht aus dem Blick zu verlieren und auf seine Kräfte und Bedürfnisse zu achten.

Angehörige als Auszeitnehmer

Bei einer ernsthaften Erkrankung in einer Partnerschaft oder der Familie passiert es schnell, dass das Verhältnis von Geben und Nehmen aus der Balance gerät. Das allein ist kein Grund zur Beunruhigung. Es nützt allerdings niemandem, wenn die Belastung für die Angehörigen zu groß wird und sie möglicherweise selbst krank werden. Wichtig zu wissen ist, dass es keinesfalls egoistisch ist, sich regelmäßig auch um sich selbst zu kümmern und die eigenen physischen und psychischen Belastungen ernst zu nehmen. Alle Menschen brauchen hin und wieder eine Auszeit um Kraft zu tanken. Dafür ist es besonders wichtig, sein eigenes Belastungsmaß zu kennen und im Blick zu behalten. Falsche Zurückhaltung ist hier fehl am Platz! Unterstützung, auch von außen durch Familie und Freunde, kann helfen.



Weiterführende Infos

Mehr zur Rolle der Angehörigen, was ihr tun könnt und welche Hilfsangebote es für Angehörige gibt, erfahrt ihr unter dem QR-Code.





Mehr Informationen, Videos und Links zu unseren Angeboten findet ihr auf unserer Homepage – speziell zu den Therapiegebieten **Multiples Myelom, Lymphome** und **Lungenkrebs**:
www.takeda-onkologie.de/patienten



Zusätzlich findet ihr im übergreifenden Themenbereich **Unterstützung im Umgang mit Krebs** interessante und hilfreiche Webinare und Videos mit Psychoonkolog*innen für Menschen mit Krebs und ihre Angehörigen:
www.takeda-onkologie.de/psychoonkologie



Entspannung bei Krebs mit Yoga, Progressiver Muskelentspannung oder Meditation? Hier findet ihr verschiedene Übungsvideos zu Entspannungstechniken bei Krebserkrankungen für Patient*innen und Angehörige:
www.takeda-onkologie.de/psychoonkologie/mediathek



Panzer-
Knacker
Gemeinsam stark bei Krebs

Neben Informationen und praktischen Tipps können Austausch und Vernetzung für Betroffene und Angehörige sehr hilfreich sein. Besucht den **Facebook-Kanal**

PanzerKnacker, folgt uns um neuste Informationen direkt zu erhalten und tauscht euch mit anderen Betroffenen aus:
www.facebook.com/panzerknacker.onkologie

