



*Wer kämpft, kann verlieren.  
Wer nicht kämpft, hat schon verloren.*

Rosa Luxemburg/Berthold Brecht



## *Liebe Patientin, lieber Patient Lieber Leser, liebe Leserin*


Sie selbst oder eine Ihnen nahestehende Person wurden mit einer lebensverändernden Diagnose konfrontiert, die zunächst einmal einen Schock auslöst, grosse Unsicherheit und Ängste hervorruft und viele Fragen aufwirft.

Selbstverständlich werden die betreuenden Ärzte Sie ausführlich über Ihre Krankheit und die zur Verfügung stehenden Therapien aufklären und alle Ihre Fragen detailliert beantworten.

Mit der vorliegenden Broschüre können Sie sich zusätzlich informieren über das Thema «Sarkom», über mögliche Untersuchungsverfahren, Behandlungsmöglichkeiten,

Begleitsymptome und wie es nach der Therapie weitergehen wird. Sie finden Tipps, wie Sie mit Schwierigkeiten umgehen können oder wer Ihnen gegebenenfalls weiterhelfen kann. Sie erhalten hilfreiche Adressen und Hinweise, worauf Sie achten sollten, wenn Sie im Internet über Ihre Krankheit nachforschen.

Sie stehen vor vielfältigen Herausforderungen. Wir wünschen Ihnen von Herzen die Kraft und den Mut, sie anzunehmen und erfolgreich zu meistern.

- 
- 6 Diagnose Sarkom – was nun?
  - 7 Muskuloskelettale Tumore
  - 8 Wann ist ein Tumor benigne (gutartig), wann maligne (bösartig)?
  - 10 Bösartige Knochentumore
  - 12 Weichteiltumore/Weichteilsarkome
  - 12 Symptome
  - 13 Arztgespräche: Wie kann man sich auf das Gespräch vorbereiten?
  - 15 Untersuchungsverfahren



# Inhalt

- 17 Therapien
- 19 Begleitsymptome vor, während und nach der Behandlung
- 21 Wie geht es weiter nach der Therapie?
- 23 Palliative Care
- 24 Angst und Unsicherheit – Was tun zur Bewältigung?
- 24 Helfen, aber wie? – Was Angehörige für Patienten tun können
- 25 Veränderungen und Herausforderungen: Was war, was kommt?
- 28 Mit Schwierigkeiten umgehen. Welche Ansätze gibt es?
- 30 Kinder – Was tun, wenn Mama oder Papa Krebs hat?
- 32 Arbeitsrecht
- 33 Soll ich an Studien teilnehmen?
- 37 Sicher surfen zum Thema Krebs: So finden Sie gute Informationen im Internet
- 39 Glossar
- 48 Wichtige persönliche Informationen
- 54 Quellenverzeichnis/Impressum



# Diagnose Sarkom – was nun?

- Sich Zeit nehmen, um den Schock zu verdauen
- Gefühle zulassen
- Sich über die Krankheit informieren. Genaue Art und Bezeichnung der Erkrankung und Krankheitsstadium
- Evtl. zweite ärztliche Meinung einholen
- Zeitdruck: Wie eilig ist es?
- Arztwahl: Was ist zu bedenken? Kompetenz und Vertrauen
- Klinikwahl
- Welche Rechte/Pflichten habe ich als Patient?
- Eigene Patientenmappe anlegen
- Hilfe in die Wege leiten (Spitex, Familienhilfe etc.)
- Sich Gutes tun, auf eigene Bedürfnisse achten



# Muskuloskelettale Tumore

Unter muskuloskelettalen Tumoren versteht man die Erkrankung von Knochen- und Weichteilgewebe (Muskulatur, Fettgewebe, Bindegewebe, Nervengewebe). Es handelt sich um eine sehr seltene Erkrankung, darum stellt die Diagnose und Behandlung muskuloskelettaler Tumore eine grosse Herausforderung für alle Beteiligten dar. Eine enge Kooperation zwischen den involvierten medizinischen Fachdisziplinen (Radiologie, Pathologie, Nuklearmedizin, medizinische Onkologie, Strahlentherapie, Orthopädie, Chirurgie, plastische Chirurgie) ist unverzichtbar für eine optimale Diagnosestellung und Behandlung der Patienten.

Es gibt über 100 verschiedene Sarkom-Unterarten. Grundsätzlich lassen sie sich aber in drei Haupttypen einteilen:

- Knochentumore
- Weichteiltumore
- Gastro-intestinale Stromatumore (GIST) (werden hier nicht näher beschrieben)

## *Wann ist ein Tumor benigne (gutartig), wann maligne (bösaartig)?*

Ein Tumor ist eine Geschwulst (örtlich begrenzter Zuwachs von Zellen). Im allgemeinen Sprachgebrauch versteht man unter Tumor allerdings das übermäßige Wachstum von Zellen, die sowohl benigne (gutartig) als auch maligne (bösaartig) sein können.

## *Ist ein Tumor benigne (gutartig)*

- wächst er langsam
- kann die Tumorgrenze genau definiert werden
- sieht man unter dem Mikroskop reife oder ausgereifte Zellen
- wächst er nicht in umliegendes Gewebe bzw. zerstört es nicht
- wächst er nicht in bestehende Blut- oder Lymphgefäße ein
- bildet er keine Metastasen (Ableger in andere Körperregionen) – das ist das wichtigste Unterscheidungsmerkmal zwischen gut- und bösaartig





## *Ist ein Tumor maligne (bösartig)*

- wächst er oft besonders schnell
- hat er oft keine Begrenzung
- kann er in umliegendes Gewebe wachsen und es zerstören
- sieht man unter dem Mikroskop mehrheitlich unreife Zellen (Zellen, die in einem bestimmten Wachstumsstadium stehen bleiben)
- können Krebszellen in die Blut- oder Lymphgefäße eindringen und so in anderen Körperregionen Metastasen (Ableger) ausbilden, die andere Organe angreifen und zerstören können
- sucht er Anschluss ans Gefäßsystem, um gut durchblutet zu werden

Bösartige Knochen- und Weichteilsarkome neigen zu Rückfällen (Rezidive). Nach Beendigung der Behandlung(en) werden deshalb über mehrere Jahre Nachsorgeuntersuchungen bzw. Verlaufskontrollen folgen, anfangs sehr engmaschig (alle drei Monate in den ersten beiden Jahren) und bei gutem Verlauf in etwas längeren Zeitabständen (halbjährlich bis zum fünften Jahr, ab dem sechsten Jahr jährlich), um bei einem allfälligen Wiederauftreten der Krankheit schnell und gezielt eingreifen zu können.

# Bösartige Knochentumore

In der Schweiz werden pro Jahr weniger als 1% aller malignen (bösartigen) Tumore als Knochentumore diagnostiziert. Ein primärer Knochtumor ist eine maligne Geschwulst, die direkt vom Knochen- oder Knorpelgewebe ausgeht. Man unterscheidet primäre Knochtumore von Knochenmetastasen (Ablegern) anderer Tumore (z.B. Lungen-, Brust-, Prostata-, Nieren- oder Schilddrüsenkrebs etc.).

Die am häufigsten vorkommenden primären Knochtumore sind:

- Osteosarkom
- Ewing-Sarkom
- Chondrosarkom

## Osteosarkom

Die Ursachen für die Entstehung eines Osteosarkoms werden im Einzelnen noch nicht geklärt, grundsätzlich aber in der Erbsubstanz (DNA) vermutet. Es gibt verschiedene Ansätze: Ein erhöhtes Risiko haben z.B. Kinder und Jugendliche, die an bestimmten erblich bedingten Erkrankungen leiden (z.B. Rothmund-Thomson-Syndrom (RTS), Bloom-Syndrom, einem beidseitigen Retinoblastom oder einem Li-Fraumeni-Syndrom). Auch verschiedene chronische Knochenerkrankungen, wie zum Beispiel die Paget-Krankheit (Morbus Paget), sind mit einem erhöhten Osteosarkom-Risiko verbunden. Weiter sind verschiedene Auslöser bekannt, die das Risiko für die Entstehung eines Osteosarkoms erhöhen können. Dazu gehören radioaktive Strahlen, wie sie zum Beispiel im Rahmen einer Strahlentherapie verabreicht werden.



Sie können das Erbmaterial knochenbildender Zellen schädigen und so die Entstehung eines Knochentumors mit auslösen.

Für die Mehrheit (90%) der Patienten mit einem Osteosarkom lassen sich jedoch keine der oben erwähnten Risikofaktoren nachweisen, d.h. die Ursache der Erkrankung bleibt unklar.

Am häufigsten tritt die Erkrankung zwischen dem 10. und 20. Lebensjahr auf. Allerdings können auch Erwachsene davon betroffen werden.

In 60% aller Fälle entsteht der Tumor in der Nähe des Kniegelenks – entweder am Oberschenkel oder am Schienbein. Weitere Körperpartien, die betroffen sein können: Schulter, Hüftgelenke und Wirbelsäule, selten die Kopf-Hals-Region.

## *Ewing-Sarkom*

Das Ewing-Sarkom wurde als erstes von einem Arzt namens Ewing als neue Krebsart klassifiziert. Es sind fast ausschließlich Kinder und Jugendliche davon betroffen. Erkrankungen vor dem 5. und nach dem 30. Lebensjahr sind äusserst selten. Das Durchschnittsalter der Patienten liegt bei 10–15 Jahren. Es ist seltener als das Osteosarkom.

Das Ewing-Sarkom kann in jedem Knochen vorkommen. Es entsteht aufgrund unreifer Vorläuferzellen der Nervenzellen (neuroektodermalen Zellen) im Knochenmark. Am häufigsten wird es an Ober- bzw. Unterschenkel diagnostiziert. Weitere häufige Lokalisationen finden sich im Beckenknochen, dem Schulterblatt und den Rippen.

## *Chondrosarkom*

Das Chondrosarkom ist ein maligner (bösartiger) Tumor, dessen Zellen Knorpel, aber keine Knochensubstanz mehr bilden. Es ist die zweithäufigste maligne (bösartige) Knochentumor-Erkrankung. Betroffen sind meistens Patienten zwischen dem 30.–50. Lebensjahr.

Am häufigsten wird das Chondrosarkom in der Nähe des Hüftgelenkes lokalisiert. Darüber hinaus können auch der Oberschenkelknochen (Femur), das Darmbein sowie der Oberarmknochen betroffen sein.

## Weichteiltumore/ Weichteilsarkome

Da es eine Vielzahl von Weichteiltumoren gibt – gutartige wie bösartige –, sind die nachfolgenden Erklärungen allgemein gehalten.

Grundsätzlich können Weichteiltumore in jedem Teil des Körpers entstehen (Muskulatur, Fett-, Binde- und Nervengewebe sowie Blutgefäße). Es gibt auch Tumore, die sich in einzelnen Organen bilden (z.B. Magen, Nieren, Leber etc.).

Weichteiltumore sind oft benigne (gutartig), weil sie nur langsam wachsen und das umliegende Gewebe verdrängen. Sie können Schmerzen verursachen, wenn sie z.B. auf Nervenbahnen drücken. Sie verursachen in der Regel aber keine Metastasen (Ableger in andere Körperbereiche).

Intermediäre Tumore (eigentlich gutartig, können sich aber zu bösartig entwickeln) wachsen lokal ins umliegende Gewebe ein, haben aber ein äusserst geringes Risiko, Metastasen zu entwickeln.

Wenn eine Geschwulst jedoch (schnell) wächst und/oder Schmerzen bereitet, kann es sich auch um eine maligne (bösartige) Erkrankung handeln. Man nennt es dann nicht

mehr Tumor, sondern Sarkom. Hier besteht ein Risiko, dass sich die Krankheit in anderen Regionen des Körpers ausbreiten kann (Bildung von Metastasen). Weichteilsarkome sind mit weniger als 1% aller bösartigen Tumore sehr selten.

Weichteilsarkome kommen in allen Lebensaltern vor, am häufigsten treten sie zwischen dem 50. und 60. Altersjahr auf. Männer sind häufiger betroffen als Frauen.

## Symptome

Bei muskuloskelettalen Tumoren bestehen lange Zeit keine Symptome. Anzeichen eines Tumorleidens im Bereich des muskuloskelettalen Systems können beinhalten:

- unspezifische Schmerzen, Nachtschmerzen
- lokale Entzündungszeichen (Überwärmung, Rötung, Schwellung)
- reduzierter Allgemeinzustand
- Fraktur (Bruch) ohne adäquates (passendes) Unfallereignis
- ganz selten ungewollte Gewichtsabnahme oder Lähmungen



## Arztgespräche: Wie kann man sich auf das Gespräch vorbereiten?

- Lassen Sie sich wenn immer möglich zu den Arztterminen begleiten
- Notieren Sie sich schon zu Hause allfällige Fragen
- Nehmen Sie allfällige schriftliche Befunde und MRT-/CT-Bilder, die Sie haben, mit
- Sollten während des Gesprächs Fragen oder Unklarheiten auftreten, fragen Sie direkt nach
- Informieren Sie sich über Ihre Krankheit; so können Sie bei Behandlungsentscheidungen kompetenter mitentscheiden
- Infos für den Arzt bereithalten
  - Wann sind welche Symptome aufgetreten?
  - Welche anderen Erkrankungen liegen/lagen vor?
  - Frühere Spitalaufenthalte/Operationen?
  - Krankheiten innerhalb der Familie?
  - Medikamenteneinnahme inkl. Nahrungsergänzungsmittel (z.B. Vitamine), insbesondere vor Beginn einer Chemotherapie
  - Selbst gekaufte Medikamente
- Diskussion über die Möglichkeit der Konservierung von Sperma/Eizellen vor Therapiebeginn bei Jugendlichen und jungen Patienten/Patientinnen
- Therapiebeginn bei Jugendlichen und jungen Patienten/Patientinnen
- Behandlungswahl
  - Voraussichtlicher Krankheitsverlauf bei aktueller Standardtherapie
  - Voraussichtlicher Krankheitsverlauf ohne Behandlung
  - Was ist das Ziel der Behandlung (Heilung, Aufhalten der Krankheit,

Linderung der Beschwerden, supportiv)?

- Voraussichtliche Behandlungsdauer?
- Gibt es ein Behandlungsverfahren, das eindeutige Vorteile gegenüber allen anderen aufweist?
- Gibt es Nebenwirkungen und/oder Langzeitfolgen und wenn ja, welche?
- Welche Vor- bzw. Nachteile hat die Teilnahme an klinischen Studien?

#### ■ Behandlung

##### • **Ambulant**

- > Welche Vorbereitungen muss man zu Hause treffen (z.B. nüchtern bleiben, Tabletten nehmen etc.)?
  - > Kann man selbst fahren oder muss man einen Fahrdienst (z.B. Rotkreuzfahrdienst, TAXI-Taxi) organisieren?
  - > Wie lange wird die Therapie voraussichtlich dauern?
  - > Mit welchen Nebenwirkungen ist zu rechnen und gibt es nach der Behandlung etwas zu beachten?
  - > Ansprechpartner für Notfälle (speziell nachts und am Wochenende)
- ##### • **Stationär**
- > siehe Patienteninfo des betreffenden Zentrums

- #### ■ unerwünschte Medikamentenreaktionen (können auch erst während der Behandlung auftreten)





# Untersuchungsverfahren

## Biopsie

Ist der Fachausdruck für die Entnahme und Untersuchung von Gewebe. Sie kommt häufig in der Onkologie zur Anwendung, weil so die Frage beantwortet werden kann, ob es sich um einen benignen (gutartigen) oder malignen (bösartigen) Tumor handelt, und sie lässt die genaue Charakterisierung des Tumors zu und ermöglicht die Einteilung in die 100 Sarkom-Unterarten.

## Röntgen

Ein Röntgenbild ist eine 2D-Darstellung mittels Röntgenstrahlen. Es ist ein bildgebendes Verfahren, das eine Darstellung vom Inneren des menschlichen Körpers ermöglicht.

## Szintigraphie

Als Szintigraphie bezeichnet man eine nuklearmedizinische

Untersuchungsmethode, bei der dem Patienten radioaktiv markierte Stoffe gespritzt werden, die sich in bestimmten Organen anreichern und mit Hilfe einer Spezialkamera (Gammakamera) aufgenommen werden. Es ist eine sensitive Untersuchungsmethode, mit welcher Knochenveränderungen (Tumore, Metastasen, Entzündungen) sehr früh sichtbar gemacht werden können.

## Computertomographie (CT)

Bei der CT werden mit Hilfe von Röntgenstrahlen Querschnittsbilder (hauchdünne Scheiben) des Körpers erstellt. Veränderungen an Organen und Geweben sind deutlicher zu sehen als bei herkömmlichen Röntgenuntersuchungen. Mittels CT können besonders knöcherne Strukturen gut dargestellt werden.

## *Magnetresonanztomographie* <sup>(MRT)</sup>/ *Kernspintomographie* <sup>(KST)</sup>

Die Kernspintomographie ist ein bildgebendes Verfahren (Schnittbilder) zur Darstellung des menschlichen Körpers. Anders als beim Röntgen und der Computertomographie entstehen die Bilder aufgrund von Magnetfeldern und Radiowellen. Hier werden vor allem die Weichteile (praktisch alle Anteile des Körpers, die nicht aus Knochen oder Knorpel bestehen) gut dargestellt.

## *PET-CT, PET*

PET ist die Abkürzung für Positronen Emissions Tomographie. Unter Einsatz einer schwach radioaktiven Substanz werden Bilder erstellt, die aufzeigen, wo im Körper eine metabolische Aktivität vorhanden ist, d.h. wo Glukose (Zucker) verbraucht wird. Dies geschieht in der Regel zusammen mit einer Computertomographie. Das Ergebnis der Untersuchung erlaubt die exakte Organabgrenzung insbesondere der Weichteile, Knochen und Lunge und liefert so wertvolle Hinweise auf tumoröse oder entzündliche Prozesse im Körper oder das Ansprechen auf eine bereits erfolgte Therapie.





# Therapien

Welche Therapie(n) für Sie optimal sind, hängt ab von der Art des Tumors und der Einstufung.

Folgende Verfahren können zur Anwendung kommen:

## Chemotherapie

Bei einer Chemotherapie werden dem Patienten Medikamente (Zytostatika) verabreicht, die das Wachstum der Krebszellen hemmen oder diese sogar abtöten. Die Abgabe erfolgt über Infusion oder mittels Spritze, teilweise auch in Tablettenform.

## Operation

Die meisten Sarkompatienten werden operiert. Ziel ist es, den Tumor und umliegendes Gewebe möglichst vollständig zu entfernen, um ein erneutes Ausbrechen der Krankheit zu verhindern.

## Strahlentherapie

Bei der Strahlentherapie werden sehr energiereiche Strahlen punktgenau verwendet, um die Krebszellen zu vernichten. Diese kann vor der Operation erfolgen, um den Tumor zu reduzieren. Nach der Operation können allenfalls noch vorhandene Krebszellen abgetötet und damit ein erneutes Entstehen von Tumoren verhindert werden.

Ausführliche Informationen zu diesem Thema finden Sie z.B. in der Broschüre «*Die Strahlentherapie*»<sup>1</sup>, zu beziehen bei der Krebsliga.

## Komplementäre Therapien

Selbst renommierte Wissenschaftler kommen inzwischen zu der Überzeugung, dass manche Behandlungen ein Potential bergen, sofern sie ergänzend (komplementär)

zur Schulmedizin angewendet werden. Im Gegensatz zu konventionellen Therapien sind unkonventionelle Methoden eher selten wissenschaftlich erforscht.

Nach dem Motto «Was nützt, kann auch schaden» können Heilmittel der sogenannten Alternativmedizin, chinesischen Medizin und Präparate zur Nahrungsergänzung, insbesondere Vitaminpräparate, toxische (giftige) Effekte und Wechselwirkungen mit der Chemotherapie oder anderen Therapien verursachen. In experimentellen Modellen haben hoch dosierte Vitamine den Effekt einer Chemotherapie sogar abgeschwächt. Der Einsatz «alternativer» Präparate sollte daher nur mit äusserster Zurückhaltung und nach Absprache mit den behandelnden Ärzten erfolgen. In der Spitalpraxis kommen komplementäre Therapien bei Schmerzen, Übelkeit und Erbrechen, bei der Bewältigung von Ängsten und depressiven Verstimmungen zum Einsatz.

Ausführlichere Informationen zu diesem Thema finden Sie z.B. in der Broschüre «*Alternativ? Komplementär?*»<sup>2</sup>, zu beziehen bei der Krebsliga.



# Begleitsymptome vor, während und nach der Behandlung

Die Behandlung von Krebs erfordert seitens des Patienten kostbare Energie. Es lohnt sich deshalb immer, Begleitsymptome nicht einfach als gegeben hinzunehmen, sondern mit jemandem aus dem Behandlungsteam darüber zu sprechen, auch wenn Sie nicht direkt darauf angesprochen werden. In den meisten Fällen ist es möglich, auf den Betroffenen persönlich zugeschnittene therapeutische Massnahmen zu treffen.

## Schmerzen

Viele Patienten leiden (immer mal wieder) unter Schmerzen. Es ist wichtig, dagegen anzugehen, denn unbehandelt und andauernd kosten sie wertvolle Kraft und Lebensenergie und können chronisch werden. Zusammen mit Spezialisten kann eine für den Patienten individuelle Schmerztherapie erarbeitet werden.

Weitere Informationen finden Sie z.B. in der Broschüre

«Schmerzen bei Krebs und ihre Behandlung»<sup>3</sup>, zu beziehen bei der Krebsliga.

## Müdigkeit

Während und nach der Therapie klagen viele Betroffene über ausgeprägte Müdigkeit, auch Fatigue genannt. Oft gibt es dafür vielfältige Ursachen (z.B. Operation, verschiedene Therapien (Chemo, Bestrahlung), Infektionen etc.). Auch hier gibt es unterschiedliche Ansätze, um die Lebenssituation zu verbessern.

Weitere Informationen finden Sie z.B. in der Broschüre «Rundum müde»<sup>4</sup>, zu beziehen bei der Krebsliga.

## Körperliche Veränderung

Körperliche Veränderungen können sich im Rahmen der Krebstherapie kurzzeitig oder aber für immer ergeben. Mit

entsprechender Beratung und/oder unterstützenden Hilfsmitteln kann auch hier eine Verbesserung der Lebensqualität erzielt werden.

Weitere Informationen finden Sie z.B. in der Broschüre *«Die Krebstherapie hat mein Aussehen verändert»*<sup>5</sup>, zu beziehen bei der Krebsliga.

## *Probleme rund ums Essen*

Aufgrund der Erkrankung bzw. der Therapie können z.B. Appetitlosigkeit, Stoffwechselstörungen, Schluckbeschwerden etc. auftreten. Besprechen Sie sich mit Ihrem Behandlungsteam, evtl. hilft auch eine Ernährungsberatung weiter.

Weitere Informationen finden Sie z.B. in der Broschüre *«Ernährungsprobleme bei Krebs»*<sup>6</sup>, zu beziehen bei der Krebsliga.





## Wie geht es weiter nach der Therapie?

### Nachsorge

Nach Abschluss der Behandlung(en) werden über mehrere Jahre Nachuntersuchungen bzw. Verlaufskontrollen nötig sein, anfangs sehr engmaschig (alle drei Monate in den ersten beiden Jahren). Bei komplikationslosem Verlauf in etwas längeren Zeitabständen (halbjährlich bis zum fünften Jahr, ab dem sechsten Jahr jährlich). Diese beinhalten:

- Röntgen-, MRI-, CT oder Ultraschall-Untersuchungen sowie Blutuntersuchungen, um ein mögliches Rezidiv (Rückfall) oder die mögliche Bildung von Metastasen (Tochtergeschwülste des ersten Tumors) z.B. in der Lunge auszuschließen bzw. rechtzeitig zu erkennen.
- Persönliche Gespräche mit den behandelnden Ärzten, um auftretende Symptome, Fragen und Unsicherheiten zu besprechen.

### Kann der Krebs erneut auftreten?

Trotz aller Fortschritte bei der Behandlung von Sarkomen kann ein erneutes Ausbrechen der Krankheit leider nie ganz ausgeschlossen werden. Man spricht dann von einem Rezidiv. Oft ist die gleiche Region betroffen wie schon beim ersten Mal. Dann ist es wichtig, keine Zeit zu verlieren und so schnell als möglich zu handeln. Je nach Erstbehandlung sind weitere chirurgische Eingriffe, Chemo- und/oder Strahlentherapien notwendig. Jeder Fall muss individuell beurteilt und behandelt werden; eine allgemein gültige Strategie gibt es nicht.

Zudem muss abgeklärt werden, ob sich der Krebs in anderen Regionen des Körpers ausgebreitet hat. Am häufigsten trifft es die Lungen oder Knochen, selten andere Organe.

## Wie lange bleibt man eigentlich Patient?

Diese Frage lässt sich nicht eindeutig beantworten; es gibt viele Faktoren, die eine Rolle spielen. Die wenigsten Patienten werden aus dem Spital bzw. der Reha entlassen, um dann wieder in den gewohnten Alltag zurückzukehren. Auch wenn die erfolgten Therapien scheinbar mühelos «weggesteckt» wurden und die behandelnden Ärzte von guten Heilungsaussichten sprechen, die Erinnerung an das Durchgemachte bleibt und vermischt sich mit der Frage, wie die Zukunft wohl aussehen wird.

Aus medizinischer Sicht bleibt man solange Patient, als man Kontrolltermine einzuhalten hat und/oder Medikamente eingenommen werden müssen. Einige Tumorarten erfordern manchmal Behandlungsformen, die langfristige, z.T. lebenslange Folgen haben können. Aufgrund des medizinischen Fortschritts gibt es immer neuere Behandlungsformen, die es Patienten ermöglichen, ein langes und in vielen Bereichen fast normales Leben zu führen, selbst wenn die Krankheit nicht geheilt werden kann. Auch spielt die persönliche Krankheitsverarbeitung eine bedeutende Rolle.

Man betrachtet das Leben vielfach mit neuen Augen und nicht selten ändert sich die Lebensplanung sowohl der Betroffenen selber als auch die der Familie. Und nicht für jeden Patienten ist die Rückkehr an den alten Arbeitsplatz oder zum normalen Alltag möglich.

So ist die Einschätzung des Zustandes eines Krebspatienten unter fachlichen und wissenschaftlichen Gesichtspunkten nur ein Aspekt der Betrachtung: Wie lange man Patient bleibt, hängt auch von der subjektiven Wahrnehmung ab. Die Beantwortung der Frage «Wie geht es mir?» kann selbst bei medizinisch vergleichbaren Situationen von Patient zu Patient sehr unterschiedlich ausfallen.

Je nach Diagnose steht für die Betroffenen die Befürchtung eines eventuellen Rückfalls noch lange Zeit im Fokus. Die Suche nach Möglichkeiten, selbst etwas zur Verringerung dieses Risikos zu tun, ist eine wichtige Form der Auseinandersetzung mit der Erkrankung.

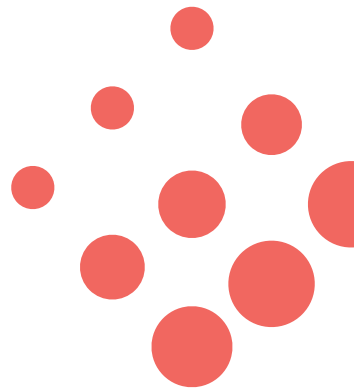


## Palliative Care

Menschen, die an einer fortschreitenden, chronischen oder unheilbaren Krankheit leiden, sind die Zielgruppe der Palliative Care. Im Mittelpunkt stehen nebst den medizinischen Aspekten auch die sozialen, psychologischen und spirituellen Bedürfnisse der Betroffenen. Ziel ist es, mittels umfassender Betreuung ein Höchstmass an Lebensqualität für Patienten zu erreichen. Dies beinhaltet einerseits die Linderung von Beschwerden, andererseits die grösstmögliche Förderung von Selbständigkeit, Selbstbestimmung und letztendlich des Selbstwertgefühls.

Anders als gemeinhin angenommen, sind palliative Massnahmen keineswegs nur der letzten Lebensphase vorbehalten. Vielmehr können sie auch parallel zu kurativen Therapien (auf Heilung ausgerichtet) eingesetzt werden.

Weitere Informationen finden Sie z.B. in der Broschüre *«Krebs – wenn die Hoffnung auf Heilung schwindet»*<sup>7</sup>, zu beziehen bei der Krebsliga oder unter [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)



# Angst und Unsicherheit – Was tun zur Bewältigung?

- Besprechen Sie Befürchtungen und Ängste mit Angehörigen, Freunden und Ärzten
- Scheuen Sie sich nicht, bei Bedarf professionelle Unterstützung durch Krebsberatungsstellen oder Psychoonkologen zu suchen, oder kontaktieren Sie evtl. eine Selbsthilfegruppe

## *Helpen, aber wie? – Was Angehörige für Patienten tun können*

Als Angehöriger oder Freund möchte man einen Krebspatienten unterstützen; oft weiss man jedoch nicht, welche Hilfe oder Entlastung gefragt ist. Es gibt keine allgemein gültige Empfehlung, da jeder Betroffene anders reagiert. Was dem einen hilft, empfin-

det der andere als zusätzliche Belastung. Zudem kann das, was der Patient, die Patientin sich wünscht, abweichen von dem, was sich Freunde oder Verwandte in einer solchen Situation für sich selbst erbiten würden. Während der Krankheit verändern sich auch die Bedürfnisse: An einem Tag wünscht der Erkrankte vielleicht Nähe und Zuspruch; ein paar Tage später benötigt er Zeit und Raum für sich allein. Es kann zudem schwerfallen, die richtigen Worte oder überhaupt Gesprächsthemen zu finden. Es gibt Betroffene, die wollen alles wissen und mit allen darüber reden; andere ziehen sich zurück, wollen keine Details erfahren oder mitteilen. Ob und wie über das Thema Krebs und seine Folgen gesprochen wird, kann oft auch davon abhängen, wie eng das Verhältnis (Familie, Freund, Kollege, Nachbar, Mitglied eines Vereins etc.) zum Patienten, Patientin ist. In jedem Fall sollten Sie die Wünsche des Erkrankten respektieren.





- **Unterstützung:** Je nach Diagnose sind die Auswirkungen auf den Alltag erheblich und erfordern von allen Beteiligten eine Umstellung und Neuorientierung. Je direkter man miteinander kommuniziert, desto weniger sind Missverständnisse möglich. Auf offene Fragen wie z.B. «Was brauchst Du?» oder «Was kann ich für Dich tun?» kann eine ausführliche Antwort gegeben werden. Scheuen Sie sich auch nicht, die eigene Unsicherheit zu zeigen. So unterschiedlich wie die Menschen und ihre Beziehungen zueinander sind, so unterschiedlich kann die Unterstützung sein, die sie sich bieten.
- **Anteilnahme:** Miteinander reden ist wichtig, oft aber auch schwierig. Zu einem guten Gespräch gehört ebenso die Fähigkeit, aufmerksam zuzuhören, manchmal zu schweigen; einfach da zu sein für den anderen und sich in dessen Welt einzufühlen. Genauso wichtig ist es, als Angehöriger oder Freund die eigenen Wünsche, Hoffnungen, Ängste etc. klar an- und auszusprechen. Vielleicht kostet es Sie zunächst Überwindung, denn man möchte ja den Patienten nicht zusätzlich belasten. Für Betroffene ist diese

Art Schonung jedoch meist unnötig; im Gegenteil: Sie fühlen sich sogar erleichtert, wenn sie etwas zum Wohlbefinden ihrer «gesunden» Mitmenschen beitragen können.

- **Informationen:** Das Sammeln von Informationen kann für Patienten hilfreich sein, die eigene Situation besser einzuschätzen und sich zu orientieren. Als Angehöriger oder Freund kann es einem helfen, eigene Ängste und Unsicherheiten zu eliminieren. Nie sollte man dem anderen jedoch die eigene Meinung oder Erfahrung aufdrängen. Vielmehr können von einem gegenseitigen Austausch beide Parteien profitieren.
- **Selbstbestimmtheit:** Begegnen Sie dem Erkrankten mit der gleichen Haltung wie vor der Krankheit, d.h. treffen Sie keine Entscheidungen über seinen Kopf hinweg. Sprechen Sie gemeinsam ab, welche Tätigkeiten der Betroffene trotz Krankheit wahrnehmen kann und will. Dies muss je nach Krankheitsverlauf immer wieder neu definiert werden, da sich Bedürfnisse und Möglichkeiten jederzeit ändern können.

Nicht immer reicht jedoch eine Schulter zum Anlehnen aus. Manchmal benötigen Patienten professionelle Hilfe, um ihre Situation zu meistern. Auch Angehörige können mit der Last, die sie mittragen, mit der Zeit überfordert sein. Nicht nur die Erkrankten brauchen Trost und Unterstützung. Auch für Familie, Freunde, Kollegen und das nähere Umfeld kann eine schwere und langwierige Erkrankung belastend sein.

## *Veränderungen und Herausforderungen: Was war, was kommt?*

Wie sich das Leben für Angehörige von Krebspatienten ändert, lässt sich nicht allgemeingültig vorhersagen. Es hängt von vielen Faktoren ab wie zum Beispiel: Welche Diagnose wurde gestellt und was sind die Konsequenzen? Welche Behandlungen sind geplant und wie lange dauern sie? Wie sieht die Prognose aus? Beeinflusst werden kann es auch vom bisherigen Zusammenleben. Wenn ein Krebspatient schon zuvor bereit war, Hilfe anzunehmen, ist es einfacher für alle Beteiligten, als wenn es sich um eine neue Erfahrung handelt.

Auch das Alter der Betroffenen spielt eine Rolle. Bei einem

jungen Paar verschiebt sich möglicherweise die Familienplanung. Paare hingegen, die auf ein langes gemeinsames Leben zurückblicken können, fürchten vielleicht eher, dass einer der Partner im Alter alleine zurückbleiben wird. Doch trotz aller Unterschiede gibt es Aspekte, die viele Betroffene gemeinsam haben. Sie zu kennen, kann helfen, die Situation besser zu verstehen, zu akzeptieren und damit umzugehen.

- **Gefühlschaos:** Die Diagnose Krebs löst zunächst einen Schock aus. Um die Betroffenen nicht zusätzlich zu belasten, behalten viele Angehörige ihre Empfindungen für sich. Dies zehrt an den Kräften und erschöpft.
- **Mangelnde Erfahrung mit offenen Gesprächen:** Je offener eine Person schon vor der Erkrankung über Schwierigkeiten sprechen konnte, desto leichter fällt es jetzt, darüber zu reden. Zurückhaltende Patienten müssen erst lernen, sich zu öffnen und zu vertrauen.
- **Rückzug:** Wenn sich Patienten zeitweilig zurückziehen, ist das für Angehörige oft nur schwer zu ertragen. In einer solchen Situation lohnt es sich, nachzufragen, warum der Betroffene eine «Auszeit» braucht, um Miss-



verständnissen vorzubeugen.

- **Handeln und denken:** Oft ist eine Krebserkrankung Anlass für Betroffene, ihr bisheriges Leben zu überdenken und neu zu gestalten. Dies bedeutet auch für Familie und das nähere Umfeld, sich anzupassen, und nicht selten werden im Verlauf der Krankheit Beziehungen und/oder Freundschaften neu definiert.
- **Nähe, Zärtlichkeit und Sexualität:** Als Folge der Krebserkrankung kann das Bedürfnis nach körperlicher Zuwendung schwanken. Weiss der Partner nicht, woran er ist, kann das für Zweifel sorgen (siehe auch Info-Broschüren der Krebsliga «*Männliche Sexualität bei Krebs*» bzw. «*Weibliche Sexualität bei Krebs*»<sup>10</sup>).
- **Verwandte/Bekannte nicht in der Nähe.** Es kann schwer sein, über die Distanz eine geeignete Form der Unterstützung zu finden.

Weitere Informationen zum Thema finden Sie z.B. in der Broschüre «*Krebs trifft auch die Nächsten*»<sup>8</sup>, zu beziehen bei der Krebsliga.

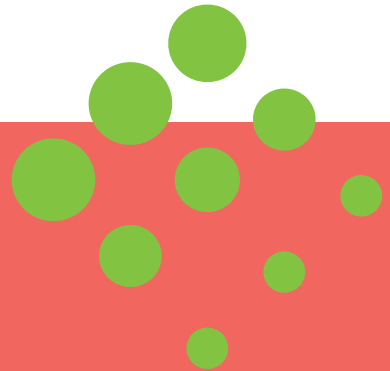
Beachten Sie bitte Folgendes: Die oben beschriebenen Probleme sind möglich, müssen aber nicht zwingend zwischen allen Patienten und ihren Angehörigen auftreten. Das Gegenteil ist möglich: Beziehungen zwischen Menschen, die sich nahestehen, können sich durch die gemeinsam bewältigten Schwierigkeiten sogar noch verfestigen.

## *Mit Schwierigkeiten umgehen. Welche Ansätze gibt es?*

- **Informationen:** Wissen über die Krankheit kann Ängste verhindern oder abbauen
- **Miteinander sprechen:** Bedürfnisse an-/aussprechen, bei Unsicherheit nachfragen
- **Gut für beide Seiten:** Nicht mehr übernehmen als nötig, d.h. Aufgaben und Abläufe so normal wie möglich belassen, bei Bedarf neu besprechen
- **Angehörige dürfen Unterstützung annehmen** (z.B. Spitex, Familienhilfe, Freunde, Bekannte etc.)
- **Als Angehöriger auf sich selbst achten:**
  - Halten Sie den Kontakt mit dem eigenen Freundeskreis aufrecht
  - Suchen Sie sich einen Ausgleich, etwas, das Ihnen Spass macht, soweit es die Umstände zulassen
  - Gönnen Sie sich von Zeit zu Zeit eine Belohnung, selbst wenn es sich nur um einen kurzen Spaziergang handelt, Sie ein gutes Buch lesen, Sie sich

wieder einmal einen Ihrer Lieblingsfilme ansehen, Sie sich mit einem Bad oder einer Massage verwöhnen etc.

- Wenn es Ihnen nötig erscheint, beanspruchen Sie professionelle Unterstützung (z.B. Krebsliga, Psychoonkologe, Selbsthilfegruppe, Paar- oder Lebensberatungsstelle etc.)





## *Professionelle Unterstützung – Wann sollte man sich psychologische Hilfe holen auch als Angehöriger?*

Spätestens wenn Sie den Anforderungen des Alltags aufgrund der seelischen Belastung über Wochen hinweg nicht mehr gewachsen sind.

### *Mögliche Erschöpfungsanzeichen sind:*

- Konzentrationsstörungen
- Niedergeschlagenheit
- Angstgefühle
- Reizbarkeit, innere Unruhe
- andauerndes Grübeln
- körperliche Beeinträchtigungen wie Kopfschmerzen, Nackenschmerzen, Müdigkeit, Rückenschmerzen, Schlafstörungen etc.

Die Erfahrung zeigt, dass die Belastung der Angehörigen oft noch ausgeprägter ist als diejenige der Patienten selbst.

Die Schweizerische Krebsliga ([www.krebsliga.ch](http://www.krebsliga.ch)) hat mehrere Anlaufstellen eingerichtet, die für Patienten und Angehörige zugänglich sind. Psychoonkologische Unterstützung kann auch bei privaten Psychoonkologen organisiert werden. Die entsprechenden Adressen hierzu erhalten Sie unter anderem in den Sarkomzentren ([www.sarcoma.ch/de/sarcoma-centers-board1/](http://www.sarcoma.ch/de/sarcoma-centers-board1/)).

Die spitalexterne Onkologiepflege steht für die häusliche Betreuung zur Verfügung.

## *Kinder – Was tun, wenn Mama oder Papa Krebs hat?*

Kinder nehmen wahr, wenn sich innerhalb der Familie «etwas» verändert. Sie spüren, wenn ihnen etwas verschwiegen wird. Es ist daher besonders wichtig, so früh wie möglich über die Erkrankung eines Elternteils zu informieren. Ohne passende Erklärungen und Antworten wird belastenden Fantasien Vorschub geleistet, die bedrohlicher sein können als die Wirklichkeit.<sup>6</sup> Werden sie dagegen altersgerecht über die Krankheit und Therapie informiert, hilft ihnen das, die Situation besser einzuordnen. Schon ganz kleine Kinder können verstehen, was eine schwere Erkrankung wie Krebs bedeutet. Viele Untersuchungen haben überdies gezeigt, dass Kinder oft belastbarer sind, als Erwachsene denken.

## *Was hilft beim Gespräch mit Kindern?*

- Sprechen Sie mit Ihren Kindern ihrem Alter entsprechend über die Krebserkrankung
- Haben Sie keine Angst, Ihre eigenen Gefühle zu zeigen
- Sie müssen nicht alle Details erwähnen; aber alles, was besprochen wird, sollte der Wahrheit entsprechen
- Versprechen Sie nur, was Sie auch einhalten können

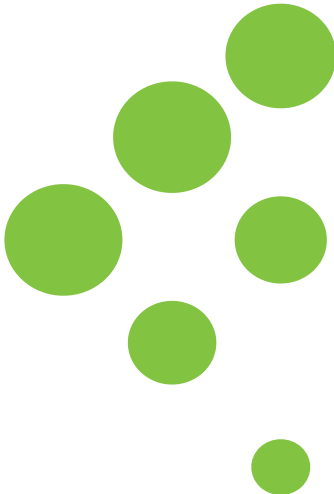
## *Mögliche Reaktionen seitens der Kinder*

- Schuldgefühle
- Angst
- Aggressionen
- Rückzug
- Anpassung
- Körperliche Symptome
  - Schlafprobleme, Bauchschmerzen, Appetit- und Essstörungen, Bettnässen, Kopfweh, Konzentrationsstörungen



Ein plötzliches, auffälliges Benehmen, das vor der Krankheit nicht vorhanden war, bedarf der Klärung. Es ist wichtig herauszufinden, wo «der Schuh drückt». Hier kann professionelle Unterstützung hilfreich sein.<sup>8</sup>

Weitere Informationen zu diesem Thema finden Sie z.B. in den Broschüren «*Wenn Eltern an Krebs erkranken*»<sup>11</sup>, «*Krebskrank – wie sagt man es den Kindern?*»<sup>12</sup> oder «*Als der Mond vor die Sonne trat*»<sup>13</sup>, zu beziehen bei der Krebsliga.



## *Leben ist mehr als Krebs!*

Krebspatienten sind nicht nur krank. Es kann allen Beteiligten gut tun, mit kleinen, aber realisierbaren Dingen Lichtblicke in den Alltag zu bringen. Das kann Kraft und Motivation geben und helfen, das gegenwärtige Los besser zu (er)tragen.

# Arbeitsrecht

Eine Tumorerkrankung wirft für Betroffene und Angehörige nicht nur medizinische Fragen auf. Meistens müssen allgemeine, aber auch arbeits- und versicherungstechnisch relevante Fragen geklärt werden, wie z.B. Abklärungen mit Arbeitgeber, Arbeitsstellen oder Versicherungen/Krankenkassen.

Grundsätzlich müssen Sie wissen, dass die Behandlung einer Tumorerkrankung – je nach Diagnose – kürzere oder längere Zeit in Anspruch nehmen wird. Gesetzlich ist man nur dazu verpflichtet, den Arbeitgeber bzw. als Schüler die Schule zu informieren, dass man krank ist und für wie lange man voraussichtlich der Arbeit/Schule fernbleiben wird (Arztzeugnis). Die Diagnose selber unterliegt dem Datenschutz.

Die meisten Spitäler oder Kliniken bieten während eines stationären oder ambulanten Aufenthaltes die Möglichkeit

einer Beratung durch Sozialarbeiter an. Sie helfen weiter bei der Vorbereitung und Planung des Spitalaustritts (Kuraufenthalte, Rehabilitationen, Spitex etc.), bei versicherungstechnischen und rechtlichen Fragen in Zusammenhang mit der Krankheit, bei der Organisation und Vermittlung von Nachbetreuung und sozialer Wiedereingliederung, bei wirtschaftlichen Engpässen und bei der Lösung von persönlichen Problemen.

Aber auch die Krebsliga bietet professionelle Beratung, Unterstützung und Informationen im nicht-medizinischen Bereich an.

Informationen zum Thema finden Sie z.B. in den Broschüren «Krebs – was leisten Sozialversicherungen?»<sup>14</sup> bzw. «Diagnose Krebs – was nun?»<sup>15</sup>, zu beziehen bei der Krebsliga.





## Soll ich an Studien teilnehmen?

Bevor neue medizinische Ideen oder Erkenntnisse in die routinemässige Behandlung oder Diagnostik übernommen werden dürfen, müssen sie wissenschaftlich überprüft werden. Eine solche Überprüfung findet im Rahmen von klinischen Studien statt. Die Wirksamkeit, Sicherheit und Qualität von neuen Medikamenten und Medizinprodukten sowie diagnostischen und therapeutischen Verfahren können nur beurteilt werden, wenn gut geplante klinische Studien durchgeführt werden. Erkenntnisse über Krankheitsursachen und Krankheitsverläufe werden ebenfalls durch klinische Studien gewonnen.<sup>16</sup>

In der Schweiz müssen alle klinischen Studien von der zuständigen kantonalen Ethikkommission begutachtet und bewilligt werden (SAMW vom 23.5.2006). Zusätzlich wird jede Studie mit Medikamenten und Medizinprodukten von den Schweizerischen Gesundheits-

behörden (Schweizerisches Heilmittelinstitut, Swissmedic) überprüft.

Für neue Medikamente gelten in der Schweiz und vielen anderen Ländern festgelegte Verfahren, die durchlaufen werden müssen, bevor sie routinemässig Patienten verabreicht bzw. abgegeben werden dürfen. Bevor ein Medikament auf den Markt gebracht werden kann, verlangen die Zulassungsbehörden den Nachweis der Wirksamkeit und der Unbedenklichkeit des Medikamentes. Dieser Nachweis wird über klinische Prüfungen erbracht.<sup>14</sup> Studien können kontrolliert, doppelblind und randomisiert sein. Kontrolliert bedeutet, ein neuer Wirkstoff wird mit einer Kontrollbehandlung verglichen; in der Kontrollgruppe kann ein Scheinmedikament (Placebo) oder ein bereits bewährtes Medikament zum Einsatz kommen. Doppelblind heisst, dass weder Arzt noch Patient wissen,

welcher Teilnehmer was erhält. Randomisiert besagt, dass die Zuordnung der Patienten zu den verglichenen Therapieformen per Zufall erfolgt. Randomisierte kontrollierte Studien oder RCTs (Abkürzung des englischen Begriffs Randomized Controlled Trial) sind am aussagekräftigsten.<sup>16</sup>

## *Welche möglichen Nutzen und Risiken ergeben sich aus einer Teilnahme an einer klinischen Studie?*

Die Studienteilnehmer müssen umfassend über den möglichen Nutzen und die Risiken einer Teilnahme am Studienprojekt informiert werden. Oberste Priorität sollte immer das Wohl des Patienten haben. Man spricht von «informed consent», der Zustimmung auf einer informierten Basis. Die Einwilligung des Patienten erfolgt schriftlich. Für alle klinischen Studien muss ein Versicherungsschutz bestehen, der den Teilnehmern alle allfälligen Schäden, die sie gegebenenfalls im Zusammenhang mit der klinischen Studie erleiden, ersetzt. Die Studienteilnehmer stehen unter einem besonderen rechtlichen

Schutz. Die Vertraulichkeit der Daten wird dabei strikt gewahrt.<sup>17</sup>

## *Welche Vor- bzw. Nachteile bringt eine Studienteilnahme?*

- Patienten in klinischen Studien erhalten die beste zurzeit bekannte Therapie (ausser in placebokontrollierten Studien)
- Patienten in klinischen Studien werden besonders umfassend, intensiv und kontinuierlich über Behandlungen und Alternativen informiert
- Patienten in klinischen Studien profitieren vom neuesten Stand der Wissenschaft, und zwar bevor die Erkenntnisse in einem größeren Rahmen zur Verfügung stehen
- Alle Patienten in Studien werden über die Routine hinaus speziell intensiv untersucht, besonders sorgfältig überwacht und nach Beendigung der Studie weiterbegleitet, ohne dass dadurch Kosten für den Studienteilnehmer entstehen



- Klinische Studien gewährleisten eine qualitativ hochstehende Durchführung und Bewertung der Behandlung
- Patienten und freiwillige Probanden KÖNNEN zum medizinischen Fortschritt beitragen und möglicherweise damit längerfristig anderen Patienten helfen<sup>17</sup>

## Wer kann an klinischen Studien teilnehmen?

Im Prüfplan von klinischen Studien sind bestimmte Ein- und Ausschlusskriterien für die Teilnahme beschrieben. Diese beziehen sich zum Beispiel auf Alter, Geschlecht, Art und Stadium der Erkrankung, die bisherige Behandlung und eventuell vorhandene zusätzliche Erkrankungen. Für manche Studien werden auch gesunde Teilnehmer gesucht (=Probanden). Nur diejenigen Patienten/Probanden, die alle Ein- und Ausschlusskriterien erfüllen, qualifizieren sich für die Teilnahme an einer bestimmten klinischen Studie.

Die Teilnahme an einer Studie ist grundsätzlich freiwillig und kann jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen wer-

den. Wer auf eine Teilnahme verzichtet, hat keine Nachteile zu erwarten.<sup>17</sup>

## Wie werden Studienteilnehmer über ihre Studie informiert?

Bevor sich Patienten/Probanden zur Teilnahme an einer klinischen Studie entscheiden, erhalten sie eine schriftliche Information über die Studie. Zusätzlich werden Patienten/Probanden in einem Beratungsgespräch mit dem betreuenden Arzt ausführlich über alle Inhalte und Aspekte der Studie informiert.<sup>17</sup>

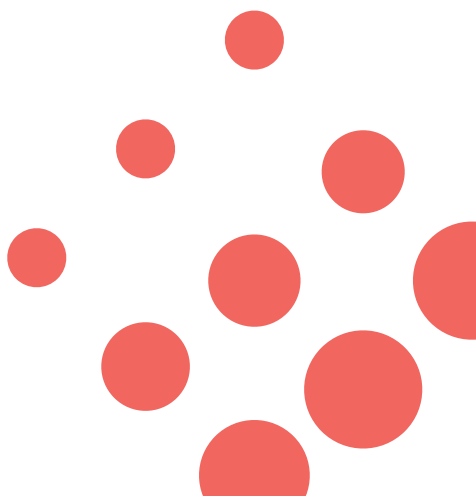
Sollten dennoch Fragen unbeantwortet bleiben, sollte nicht gezögert werden, diese während des Aufklärungsgesprächs oder zu jeder anderen Zeit anzusprechen. Mögliche Fragen können sein:

- Ziel bzw. die Fragestellung der Studie?
- Wie sieht der methodische Aufbau (Studiendesign) der Studie aus?
- Warum kann dieser neue Behandlungsansatz für mich von Vorteil sein? Gibt es Voruntersuchungen?

- Kann ich die Art der Behandlung mitbestimmen, oder gibt es eine Zufallsentscheidung?
- Von wem wird die Studie finanziert?
- Welche Kosten entstehen mir durch die Teilnahme?
- Werden die Behandlungskosten innerhalb der Studie von meiner Krankenkasse bezahlt?
- Wem obliegt die Organisation der Studie?
- Welche Rechte bzw. Pflichten habe ich als Studienteilnehmer?
- Ergeben sich mir persönlich Vorteile durch eine Studienteilnahme?
- Wie wird die Sicherheit bei klinischen Studien gewährleistet?
- Welche zusätzlichen Belastungen erwarten mich bei einer Studienteilnahme verglichen mit der üblichen Behandlung?
- Was geschieht bei einem allfälligen Abbruch der Therapie während der Studie?
- Gibt es in meiner Situation Behandlungsalternativen?

Über laufende Studien geben folgende Adressen Auskunft:

- SAKK, Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für klinische Krebsforschung ([www.sakk.ch](http://www.sakk.ch))
- Universitätsspitäler
- Sarkomzentren in Ihrer Nähe
- Sarkomzentrum Zürich ([www.sarcoma.ch/de/sarcoma-centers-board1/](http://www.sarcoma.ch/de/sarcoma-centers-board1/))





## *Sicher surfen zum Thema Krebs*

Google, Facebook, Twitter, YouTube etc. sind Bestandteil unseres Alltags und nicht mehr wegzudenken. Neben vielen Vorzügen, die uns das World Wide Web bringt, birgt es auch Gefahren und Missbrauchsmöglichkeiten. Es ist nicht leicht, aus der Fülle des Angebotenen das Wichtige und Richtige herauszufiltern. Nicht immer sind die im Internet zu findenden Angaben wissenschaftlich korrekt, aktuell und seriös, dies sollte je nach angeklickter Seite beachtet werden.

Neben Spitälern, Kliniken oder Krebszentren informieren Fachgesellschaften, nationale und internationale Krebsberatungsstellen zum Thema Krebs. Aber auch Selbsthilfe- und Patientenorganisationen sind mögliche Anlaufstellen, sich zum Teil online beraten und helfen zu lassen. In Chatrooms kann man mit Gleichgesinnten Erfahrungen austauschen. Sogar Fachliteratur

kann man heute als Laie im Internet lesen oder bestellen.

Unseriöse Geschäftemacher nutzen die Sorgen und Ängste der Betroffenen unter Umständen schamlos aus, indem sie Produkte bewerben, die Heilung versprechen, in Tat und Wahrheit aber illegal und/oder für einen Krebsbetroffenen sogar (lebens-) gefährlich sein können. Auch mit dem Datenschutz nehmen es nicht alle Anbieter so genau.

Unter der Web-Seite: [www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/iblatt/iblatt-sichersurfen.pdf](http://www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/iblatt/iblatt-sichersurfen.pdf) des deutschen Krebsforschungszentrums – Krebsinformationsdienst, Heidelberg, finden Sie ausführliche und fundierte Antworten auf die Fragen.

- Was bietet das Internet zum Thema Krebs?
- Welche Risiken bestehen?

- Wie erkenne ich Qualität?
- Gibt es Gütesiegel, Qualitätsprüfungen oder weitere Kriterien?

In der Schweiz informieren:

- Universitätsspitäler
- Sarkomzentren in Ihrer Nähe ([www.sarcoma.ch/de/sarcoma-centers-board-1/](http://www.sarcoma.ch/de/sarcoma-centers-board-1/))
- Sarkomzentrum Zürich ([www.sarkomzentrum.ch](http://www.sarkomzentrum.ch))
- Krebsliga ([www.krebsliga.ch](http://www.krebsliga.ch))





# Glossar

## *adjuvant*

Unterstützend

## *adjuvante Therapie*

Alle tumorwirksamen Massnahmen, die zusätzlich nach einer Krebsoperation zur Anwendung kommen, z.B. Chemo- oder Hormontherapie, aber auch Strahlentherapie. Ziel ist die Vernichtung von Mikrometastasen, um das Rückfallrisiko zu vermindern.

## *akut*

Plötzlich einsetzend, heftig und von meist kürzerer Dauer

## *Amputation*

Abtrennung eines Körper- oder Organabschnittes entweder chirurgisch, als Unfallfolge oder krankhaft spontan

## *Analgetikum*

Medikamente, die eine schmerzstillende oder schmerzlindernde Wirkung haben.

## *Anamnese*

Erhebung, um die aktuellen Beschwerden, die gesundheitliche Vorgeschichte, besondere Dispositionen (z.B. Allergien), die Lebensumstände und das genetische Risiko des Patienten zu erfassen.

## *Angiom*

Bezeichnet die Fehlbildungen der Gefässe. Diese können tumorartig oder entwicklungsbedingt sein. In den meisten Fällen sind sie schon bei der Geburt vorhanden.

## *Aplasie*

Darunter versteht man bei Krebspatienten definitionsgemäss ein Absinken der weissen Blutkörperchen.

## *Befund*

Als Befund werden medizinisch relevante, körperliche oder psychische Erscheinungen, Gegebenheiten, Veränderungen und Zustände

bezeichnet, die mittels unterschiedlichster Inspektionen, Methoden und Hilfsmittel als ein Untersuchungsergebnis erhoben und auf verschiedenste Weise dokumentiert werden (Text, Grafik, Bild, Ton etc.).

## *benigne*

Gutartig; keine Tendenz zur aggressiven Ausbreitung bzw. Verschlimmerung

## *Biopsie*

Fachausdruck für die Entnahme und Untersuchung von Gewebe.

## *Blut-Hirn-Schranke*

Ist eine organische Barriere zwischen dem Blutkreislauf und dem Zentralnervensystem. Sie wirkt als Schutzschild, indem sie das Eindringen von schädlichen Stoffen in die Hirnflüssigkeit verhindert.

## *Chemotherapie*

Verabreichung von Medikamenten (Zytostatika), die das Wachstum der Krebszellen hemmen oder diese sogar abtöten. Die Abgabe erfolgt über eine Infusion oder mittels Spritze; meist vor und/oder nach der Operation.

## *Chondrosarkom*

Maligner (bösartiger) Tumor, dessen Zellen Knorpel aber

keine Knochensubstanz mehr bilden.

## *Computertomographie (CT)*

Bildgebendes (röntgendiagnostisches) Verfahren, bei dem der menschliche Körper Schicht für Schicht durchstrahlt wird; ermöglicht die Darstellung minimaler Dichteunterschiede (z.B. Gewebeveränderungen, Tumoren).

## *Desmoid*

Langsam progressiv wachsender, nicht metastasierender Bindegewebstumor

## *Diagnose*

Erkennung und Benennung einer Krankheit. Inhalt der Diagnose: alle Therapien und Massnahmen, welche der Patient erhalten hat.

## *Doppelblindstudie*

Als doppelblind gilt, wenn weder die Teilnehmer noch der Studienarzt wissen, wer welches Präparat erhält. Die Substanzen werden dazu verblindet. Sie sind bezüglich Aussehen und Geschmack identisch.

## *Ewing-Sarkom*

Kann in jedem Knochen vorkommen, selten auch extraskelettal (ausserhalb der Knochen). Es entsteht aufgrund unreifer Vorläuferzellen





der Nervenzellen (neuroektodermalen Zellen) im Knochenmark.

## *Fatigue*

Bedeutet ausgeprägte Müdigkeit, die vielfältige Ursachen (z.B. Chemotherapie, Bestrahlung, Operation etc.) haben kann.

## *Fibrom*

Gutartiger Tumor, der vom Bindegewebe ausgeht.

## *Fibrosarkom*

Bösartiger Tumor, der aus Bindegewebszellen entsteht.

## *Fraktur*

Knochenbruch

## *high-grade*

Hochgradig; bezeichnet undifferenziertes, unausgereiftes Tumorgewebe, das schnell wächst und ausgeprägte Zeichen von Bösartigkeit aufweist.

## *histologischer*

## *Befund*

Ist das Ergebnis einer Gewebeanalyse.

## *Immunsystem*

Abwehrsystem unseres Körpers gegen körperfremde Stoffe oder Organismen, zum Beispiel Bakterien oder Viren. Bestimmte Blutkörperchen,

Lymphozyten, aber auch körpereigene Botenstoffe, Hormone sind Teile dieses komplexen Systems.

## *Implantat*

Bezeichnung für Gewebe, Organe oder künstliche Geräte, die in den Körper eines Menschen eingepflanzt werden.

## *Induktionstherapie*

Erste für alle Patienten geltende Behandlungsphase; sie zielt darauf ab, innerhalb kurzer Zeit die grösstmögliche Schädigung der Tumorzellen zu erreichen.

## *Informed Consent*

Der Arzt muss den Patienten ausreichend informieren, was genau geplant ist und welchen Zweck der Eingriff oder die Untersuchung verfolgt, und das Einverständnis dazu einholen. Besonders auf eventuelle Nebenwirkungen oder Risiken muss möglichst detailliert eingegangen werden.

## *invasiv*

Wird in der Medizin verwendet, um diagnostische oder therapeutische Massnahmen zu charakterisieren, die in den Körper eindringen, d.h. seine Integrität verletzen, wie z.B. eine Operation oder eine Gewebeentnahme.

## *Karzinom*

Ist eine bösartige Neubildung von Geweben epithelialen Ursprungs.

## *klinische Studie, auch: klinische*

### *Prüfung*

Bezeichnet die experimentelle Prüfung eines Behandlungsverfahrens (z.B. eines Medikaments) unter definierten Rahmenbedingungen.

## *komplementäre Therapie*

Komplementärmedizin und Alternativmedizin (auch: alternative Medizin) sind Sammelbezeichnungen für unterschiedliche Behandlungsmethoden und diagnostische Konzepte, die sich als Alternative oder Ergänzung zu wissenschaftlich begründeten Behandlungsmethoden verstehen.

## *kurative Therapie*

Heilend, auf Heilung ausgerichtet

## *Leiomyom*

Gutartiger Tumor aus glatter Muskulatur

## *Leiomyosarkom*

Bösartiger Tumor vom Typ der

glatten (nicht willentlich zu steuernden) Muskulatur

## *Lipom*

Gutartiger Tumor, der sich aus reifen Fettgewebszellen (Adipozyten) entwickelt.

## *Liposarkom*

Bösartiger Tumor des Fettgewebes

## *Lokalrezidiv*

Wiederauftreten eines Tumors an einem bereits vorher behandelten Ort

## *low-grade, niedriggradig*

Gut differenziertes, langsam wachsendes Gewebe mit bösartigen Anteilen

## *Lymphom*

Sind gutartige oder bösartige Tumore, die von den Lymphozyten ausgehen oder im weiteren Sinn eine Vergrößerung von Lymphknoten.

## *Magnetresonanztomographie* <sup>(MRT)</sup>

## *Kernspintomographie* <sup>(KST)</sup> / *MRI*

Verfahren zur Herstellung von Schnittbildern durch den Körper mittels eines starken Magnetfeldes; keine Strahlen-



belastung. Hier werden vor allem die Weichteile (praktisch alle Anteile des Körpers, die nicht aus Knochen oder Knorpel bestehen) gut dargestellt.

## *maligne*

Bösartig

## *Metastasen*

Tochtergeschwülste der Tumorerkrankung, die sich in einer anderen Körperregion, z.B. Lunge, Leber etc. angesiedelt haben.

## *Mukositis*

Schleimhautentzündung

## *multiples Myelom*

Bösartiger Tumor des Knochenmarks; zählt zu den Non-Hodgkin-Lymphomen.

## *muskuloskelettale Tumore*

Die Erkrankung von Knochen- und Weichteilgewebe (Muskulatur, Fettgewebe, Bindegewebe, Nervengewebe)

## *Nachsorge*

Intensive ärztliche Betreuung und Überwachung eines Patienten nach chirurgischer oder medikamentöser Behandlung eines Tumors; dient der möglichst frühzeitigen Erkennung

eines Rückfalls und der schnellen Intervention.

## *negativ, ergebnislos, nicht positiv*

Bezeichnet einen Befund bzw. einen Test dann, wenn der vermutete Krankheitserreger bzw. ein eine Krankheit beweisender Wert nicht gefunden bzw. erhoben werden konnte.

## *neoadjuvante Therapie*

Bezeichnet eine Therapie, die vor der geplanten operativen Sanierung einer Tumorerkrankung verabreicht wird. Eine neoadjuvante Therapie kann aus einer Chemotherapie, Tumorbestrahlung (Radiatio) oder Hormontherapie bestehen.

## *Neoplasie*

Neubildung von Körpergewebe

## *Neurinom, auch: Schwannom*

Langsam wachsender gutartiger Tumor des peripheren Nervensystems, der von den Schwann-Zellen ausgeht.

## *Neurofibrom*

Gutartiger Tumor, der sich unter oder auf der Haut im Bereich bzw. entlang von Nerven ausbildet.

## *Non-Hodgkin-Lymphom;* *Abk. NHL*

Bezeichnet die Gruppe aller malignen Lymphome, die nicht die Merkmale eines Hodgkin-Lymphoms tragen.

## *Onkologie*

Wissenschaft von der Entstehung, Entwicklung und Behandlung von Tumorerkrankungen

## *Osteosarkom*

Bösartiger Knochentumor; meist im Bereich der langen Röhrenknochen an Beinen und Armen; tritt am häufigsten bei Kindern und Jugendlichen/jungen Erwachsenen auf; ist der häufigste primäre bösartige Knochentumor.

## *palliativ*

Lindernde Behandlung, die zur Entlastung der Symptome führt, aber nicht die Erkrankung heilt.

## *Palliative Care*

Ist ein Konzept zur interdisziplinären Beratung, Begleitung und Versorgung von chronisch Kranken, Schwerstkranken und Sterbenden.

## *Pathologie*

Ist die Lehre von den abnormen und krankhaften Vor-

gängen und Zuständen von Lebewesen und deren Ursachen, kurz die Krankheitslehre und Krankheitsforschung.

## *pathologisch*

Krankhaft verändert

## *PET-CT, PET*

PET ist die Abkürzung für Positronen Emissions-Tomographie. Unter Einsatz einer schwach radioaktiven Substanz werden Bilder erstellt, die aufzeigen, wo im Körper eine metabolische Aktivität vorhanden ist, d.h. wo Glukose (Zucker) verbraucht wird.

## *Phantom-schmerzen*

Sind Schmerzen, die nach einer Amputation in dem nicht mehr vorhandenen Körperteil empfunden werden. Sie können vom Patienten i.d.R. ausserhalb des Körpers sehr genau lokalisiert werden.

## *Physiotherapie*

Ist eine Form der äusserlichen Anwendung von Heilmitteln, mit der v.a. die Bewegungs- und Funktionsfähigkeit des menschlichen Körpers wiederhergestellt, verbessert oder erhalten werden soll.

## *Placebo*

Scheinmedikament, das keine



pharmakologisch wirksamen Substanzen enthält.

### *positiver Befund*

Bezeichnet einen Befund bzw. einen Test, wenn der vermutete Krankheitserreger bzw. ein eine Krankheit beweisender Wert gefunden bzw. erhoben werden konnte.

### *postoperativ*

«Nach einem chirurgischen Eingriff» bzw. «nach einer Operation»

### *Prognose*

Ist in der Medizin die Vorhersage des wahrscheinlichen Krankheitsverlaufs.

### *prognostisch*

«Die Prognose betreffend» bzw. «den wahrscheinlichen Krankheitsverlauf betreffend»

### *Progression*

Fortschreiten der Erkrankung, erneutes oder anhaltendes Tumorwachstum trotz oder nach einer Behandlung

### *Psychoonkologie*

Umfasst die psychologische und psychiatrische Betreuung von stationären und ambulanten Krebspatienten sowie deren Angehörigen.

### *Radioonkologie*

«Onkologie» bedeutet die Lehre von Tumoren. «Radio» steht für Strahlung. In der Radioonkologie werden also Tumoren mit Strahlung behandelt. Die ältere Bezeichnung ist «Strahlentherapie».

### *randomisiert*

«Nach dem Zufallsprinzip zugeordnet» bzw. «zufällig»

### *Rehabilitation*

In der Medizin versteht man darunter die Wiederherstellung der physischen und/oder psychischen Fähigkeiten eines Patienten im Anschluss an eine Erkrankung, ein Trauma oder eine Operation. Als Sekundärziel soll eine Wiedereingliederung in das Sozial- und Arbeitsleben erreicht werden.

### *Remission*

Bedeutet in der Medizin das temporäre oder dauerhafte Nachlassen von Krankheitssymptomen körperlicher bzw. psychischer Natur, jedoch ohne Erreichen der Genesung.

### *Response*

Ansprechen einer Erkrankung auf eine Behandlung

### *Rezidiv*

Bezeichnet das Wiederauftreten einer Erkrankung nach ihrer völligen Abheilung.

## *Rhabdomyosarkom*

Bösartiger Weichteiltumor, der sich aus der quergestreiften Skelettmuskulatur entwickelt; einer der häufigsten im Kindesalter.

## *Röntgen*

Steht im engeren Sinn für die konventionelle Röntgenuntersuchung (Röntgenbild) eines Organs oder Körperteils; im weiteren Sinn für alle möglichen Formen der Röntgendiagnostik.

## *Sarkom*

Bösartige Geschwulst, die vom Binde- und Stützgewebe, zum Beispiel Knochen, Knorpel, Muskulatur, ausgeht.

## *Schnellschnitt*

Zeitlich schnelles Verfahren zur pathologischen Diagnosestellung, vor allem während einer Operation – als Entscheidungshilfe für das weitere Vorgehen

## *Schwannom*

s. Neurinom

## *Semimaligne*

«Halb-bösartig» bzw. «beschränkt bösartig» (maligne); selten metastasierend

## *Stadium*

Begrenzter Abschnitt im Laufe einer Entwicklung, z.B. einer Krankheit; meist mit römischen Ziffern von I bis IV versehen

## *Staging*

Einschätzung des Ausmasses einer i.d.R. bösartigen Tumorerkrankung (Wie weit ist die Krankheit fortgeschritten?)

## *Strahlentherapie/ Radiotherapie*

Die gezielte Bestrahlung (= Radiotherapie) von Krebspatienten aus therapeutischen oder palliativen Gründen

## *Symptome*

Alle Zeichen, die in Zusammenhang mit einer Krankheit auftreten und vom Patienten selbst («Subjektives Symptom») oder vom Arzt («Objektives Symptom») wahrnehmbar sind.

## *Szintigraphie*

Wichtiges bildgebendes Verfahren in der Tumordiagnostik. Schwach radioaktive Substanzen werden nach der Verabreichung kurzfristig im Gewebe gespeichert und lassen dort krankhafte Veränderungen erkennen.

## *Teilremission*

Auch: Partialremission, partielle Remission, Abk. PR; messbarer



Rückgang der Tumorgröße bzw. der gesamten Tumormasse um mehr als die Hälfte, der mindestens vier Wochen anhält.

## *toxisch*

Giftig

## *Tumor*

Schwellung. Im eigentlichen Sinn versteht man darunter eine gutartige oder bösartige Neubildung von Körpergewebe.

## *Tumorlokalisation*

Stelle, an dem der Tumor wächst.

## *Weichteilsarkom*

Oberbegriff für verschiedene bösartige Tumoren mit Ausgang von Binde-, Fett- oder Muskelgewebe

## *Zytostatika*

Medikamente, die in der Lage sind, das Wachstum bösartiger Geschwülste zu bremsen oder zu verhindern.

## *zytologischer*

### *Befund*

Gibt darüber Auskunft, ob die untersuchten Zellen unauffällig, auffällig oder gar krebsverdächtig sind.

# *Wichtige persönliche Informationen*

---

*Datum der  
Diagnose:*

---

*Was wurde  
diagnostiziert?*

(Krebstyp bzw. welche  
Unterart)

---

*Welche Unter-  
suchungen/Ab-  
klärungen wurden  
vorgenommen?*

(z.B. Biopsie, CT, MRI,  
Röntgen etc.)? **Wann zuletzt?**





---

## *Vorgesehene Behandlung*

(Chemo, OP, Strahlen-  
therapie etc.)

---

## *Behandlungsplan/ Behandlungsdaten*

(z.B. Chemo, OP, Strahlen-  
therapie etc.)

---

*Abgegebene  
Medikamente*

---

*Evtl. Medika-  
mentenunverträglichkeiten*



---

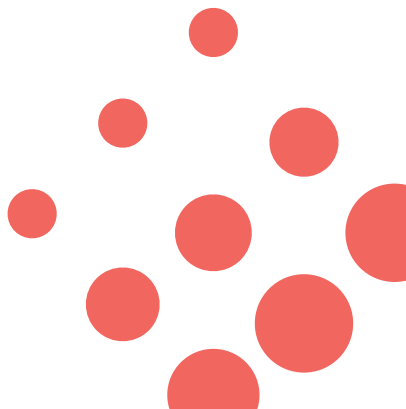
*Wichtige  
Untersuchungs-  
ergebnisse*

---

*Namen und  
Tel.-Nr. der  
wichtigsten  
behandelnden  
Ärzte und/oder  
Polikliniken*

---

# *Arztberichte*





---

*Persönliche  
Notizen*

## Quellenverzeichnis

1. Krebsliga Schweiz (Hrsg.): *Die Strahlentherapie*. 2011, Bern.
2. Krebsliga Schweiz (Hrsg.): *Alternativ? Komplementär? Risiken und Nutzen unbewiesener Methoden bei Krebs*. 2002, Bern.
3. Krebsliga Schweiz (Hrsg.): *Schmerzen bei Krebs und ihre Behandlung*. 2012, Bern.
4. Krebsliga Schweiz (Hrsg.): *Rundum müde. Ursachen erkennen, Lösungen finden*. 2010, Bern.
5. Krebsliga Schweiz (Hrsg.): *Die Krebstherapie hat mein Aussehen verändert*. 2010, Bern.
6. Krebsliga Schweiz (Hrsg.): *Ernährungsprobleme bei Krebs*. 2010, Bern.
7. Krebsliga Schweiz (Hrsg.): *Krebs – wenn die Hoffnung auf Heilung schwindet*. 2011, Bern.
8. Krebsliga Schweiz (Hrsg.): *Krebs trifft auch die Nächsten*. 2012, Bern.
9. Krebsliga Schweiz (Hrsg.): *Männliche Sexualität bei Krebs*. 2010, Bern.
10. Krebsliga Schweiz (Hrsg.): *Weibliche Sexualität bei Krebs*. 2008, Bern.
11. Krebsliga Schweiz (Hrsg.): *Wenn Eltern an Krebs erkranken. Mit Kindern darüber reden*. 2013, Bern.
12. Krebsliga Schweiz (Hrsg.): *Krebskrank – Wie sagt man es den Kindern?* 2012, Bern.
13. Gerhardt Trabert: *Als der Mond vor die Sonne trat*. 2008, ISBN-10: 3980581586, ISBN-13: 978-3980581585.
14. Krebsliga Schweiz (Hrsg.): *Krebs – was leisten Sozialversicherungen?* 2009, Bern.
15. Krebsliga Schweiz (Hrsg.): *Diagnose Krebs – was nun?* 2012, Bern.
16. Universitätsspital Zürich. Zentrum für klinische Forschung. Warum klinische Studien? [www.ctc-zkf.usz.ch/Studienteilnehmende/KlinischeStudien/Seiten/default.aspx](http://www.ctc-zkf.usz.ch/Studienteilnehmende/KlinischeStudien/Seiten/default.aspx) (Stand: 08.08.2014)
17. Universitätsspital Zürich. Zentrum für klinische Forschung. Wissenswertes für Studienteilnehmer. [www.ctc-zkf.usz.ch/Studienteilnehmende/Studienteilnahme/Seiten/default.aspx](http://www.ctc-zkf.usz.ch/Studienteilnehmende/Studienteilnahme/Seiten/default.aspx) (Stand: 08.08.2014)



## Impressum

©2014 Zürich, Swiss Sarcoma

Adresse: Franziska Seeli,  
Forchstrasse 340, 8008 Zürich  
Autorin: Claudia Finster  
Lektorat: Dr. Christian  
Rothermundt  
Auflage: 700  
Grafik: Gestalterei, Zürich



