



Mein Wegbegleiter

Informationen und Unterstützung Ihrer Therapie
beim fortgeschrittenen Merkelzellkarzinom

Inhalt

Grundlagen zur Diagnose Merkelzellkarzinom

- Merkelzellkarzinom – was ist das? **4**
- Die Bestimmung des Tumorstadiums **7**

Therapie / Behandlung

- Wie wird die Entscheidung für eine Therapie getroffen? **8**
- Operation **10**
- Strahlentherapie **10**
- Immuntherapie **11**
- Chemotherapie **14**

Nachsorge

- Worauf achten, wenn die Therapie erfolgreich verläuft **16**

Leben mit Merkelzellkarzinom

- Rehabilitation und unterstützende Maßnahmen **17**
- Sozialleistungen – für den Fall informiert **23**
- Palliativmedizin: Unterstützung am Lebensende **24**
- Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht **26**
- Wie können Angehörige helfen? **28**

Hilfreiche Links und Anlaufstellen **31**

Glossar **33**

Termine **35**

Liebe Patientinnen und Patienten – liebe Angehörige,

die Diagnose Hautkrebs kommt oft völlig unerwartet. Nach dem ersten Schockmoment sind Sie mit einer Flut von Fragen konfrontiert, seien es medizinische Fragen zur Behandlung oder auch Fragen zu einigen unbequemen Themen, die ebenfalls beantwortet werden sollten. Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen dabei helfen, Ihre Erkrankung besser zu verstehen und viele Fragen zu beantworten, damit Sie Ihre Entscheidungen und Ihre Vorsorge entsprechend treffen können.

Sie und Ihre Angehörigen erhalten einen Einblick in die Unterstützungsmöglichkeiten, wie Rehabilitation, Selbsthilfe, Anträge, Rechte, Vollmachten und Finanzen, sowie in die Palliativpflege. Des Weiteren erhalten Sie Tipps und weiterführende Informationen zu den Themen Pflege, Ernährung und Bewegung, die Ihnen helfen sollen, Ihre Lebensqualität so lange wie möglich zu erhalten.

Viele unserer Informationen verweisen ins Internet. Falls Sie keinen eigenen Anschluss haben, fragen Sie Angehörige, Partner oder Betreuer, ob sie Ihnen bei der Recherche behilflich sind. Sicher unterstützen Sie diese sehr gerne. Wir hoffen, dass sich die Inhalte der Broschüre für Sie als informativ und hilfreich erweisen und wir Sie dazu motivieren können, nicht aufzugeben und stattdessen den Mut zu behalten.

Wir wünschen Ihnen alles Gute.

Merkelzellkarzinom – was ist das?

Das Merkelzellkarzinom ist eine seltene und aggressive Form von Hautkrebs, einer bösartigen Erkrankung der Haut.

Der Name Merkelzellkarzinom stammt von der Ähnlichkeit der Krebszellen zu den Merkelzellen in der Haut. Merkelzellen sind wichtig für den Tastsinn und befinden sich einzeln oder in Gruppen in der Oberhaut, der äußersten der drei Schichten unserer Haut.

Wie entsteht Hautkrebs?

Gesunde Zellen in unserem Körper teilen sich in geordneter Weise und sterben ab, wenn sie das Ende ihres Lebenszyklus erreicht haben oder beschädigt sind. Neue Zellen wachsen nach und nehmen ihren Platz ein. Wenn Zellen jedoch unkontrolliert wachsen, sich vermehren und normale, gesunde Zellen verdrängen, sprechen wir von „Krebs“. Beim Hautkrebs wachsen die Zellen der Haut unkontrolliert.

Risikofaktoren

Die Ursachen für die Entstehung des Merkelzellkarzinoms sind noch nicht vollständig geklärt. Es gibt jedoch einige Faktoren, die das Risiko für diese Krebserkrankung begünstigen:

- Infektion mit dem Merkelzell-Polyomavirus
- Langzeitige und ungeschützte Einwirkung von UV-Strahlen (Sonne oder Solarium)
- Helle Hautfarbe
- Geschwächtes Immunsystem, z. B. durch Erkrankung oder Medikamente
- Frühere Hautkrebserkrankungen

Erfahren Sie mehr auf unserer Website:



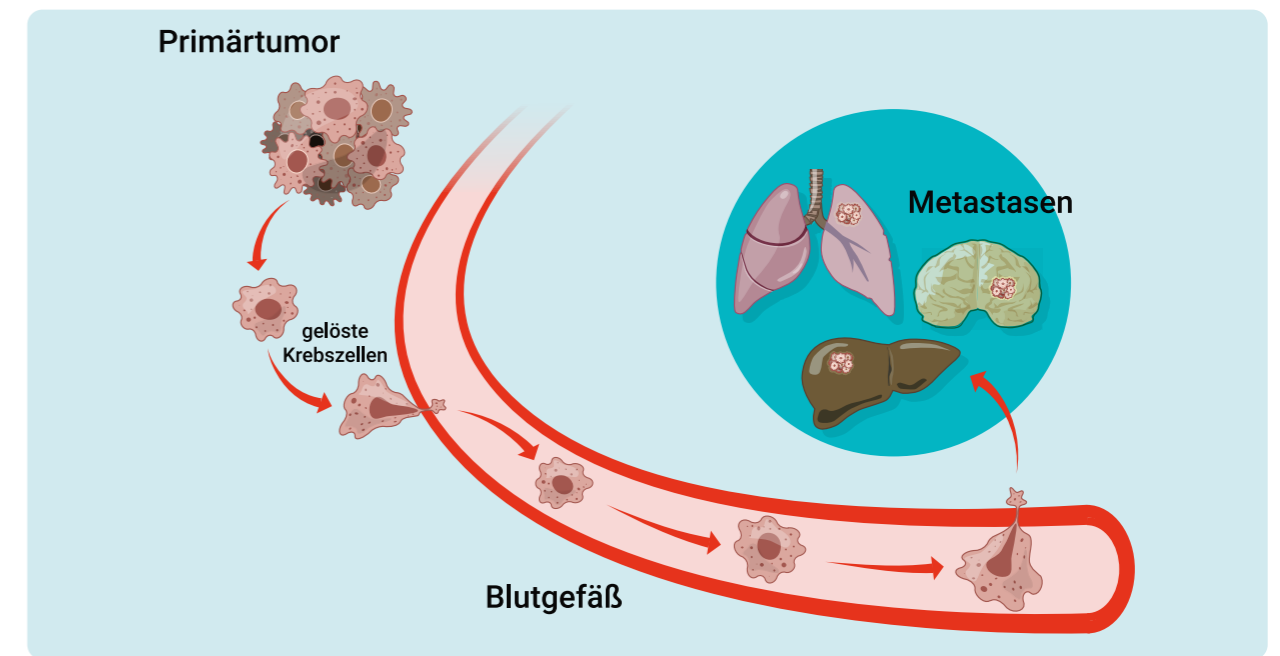
www.merkellzell.de

Verbreitungsvorgang

Das Merkelzellkarzinom wächst sehr schnell und kann sich ausgehend von seinem ursprünglichen Entstehungsort auch in anderen Geweben im Körper ausbreiten. Zunächst dringt der Krebs in das umgebende Gewebe ein - er wächst dann invasiv. Dann können sich einzelne Krebszellen aus dem ursprünglichen Tumor (Primärtumor) lösen. Über die Gefäße werden diese im Körper verteilt und können so Metastasen in Lymphknoten oder Organen bilden.



Merkelzellkarzinom (Foto: Klaus D. Peter)



Verbreitungsvorgang

Die Bestimmung des Tumorstadiums

Um die Ausbreitung des Tumors möglichst exakt einschätzen zu können, wird von den Pathologen ein international einheitliches System, die TNM-Klassifikation, genutzt:

T = Wie groß ist der **T**umor und wie weit hat er sich ausgedehnt?

N = Sind die örtlichen oder benachbarten Lymphknoten (engl. **N**odes) befallen?

M = Hat der Krebs sich ausgebreitet und in anderen Organen **M**etastasen gebildet?

Die Stadien

- **Stadium 0:** Tumor ohne Lymphknotenbefall und ohne Metastasen in entfernten Organen.
- **Stadium I:** Tumor mit einer Ausdehnung von höchstens 2 cm ohne Lymphknotenbefall und ohne Metastasen in entfernten Organen.
- **Stadium II:** Tumor mit einer Ausdehnung von mehr als 2 cm ohne Lymphknotenbefall und ohne Metastasen in entfernten Organen.
- **Stadium III:** Jede Tumorgröße mit Lymphknotenbefall und ohne Metastasen in entfernten Organen.
- **Stadium IV:** Jede Tumorgröße unabhängig vom Lymphknotenbefall mit Metastasen in entfernten Organen.

Wie wird die Entscheidung für eine Therapie getroffen?

Steht die Diagnose einmal fest, wird Ihr Arzt Ihnen ausführlich erklären, welche Behandlungen für Sie möglich sind, was damit erreicht werden kann und worin Vor- und Nachteile liegen. Dabei werden die medizinischen Leitlinien, Ihr körperlicher Allgemeinzustand sowie Ihre individuellen Wünsche berücksichtigt. Jede Behandlung hat ihre Vor- und Nachteile. Niemand kann sicher vorher sagen, wie Ihre Erkrankung verlaufen wird oder welche Behandlung für Sie die beste ist.

Wägen Sie **mit Ihren Ärzten** ab, welche Ziele Ihnen in der Behandlung am wichtigsten sind. **Notieren Sie sich vor Arztgesprächen Ihre Fragen** und bringen Sie etwas zum Mitschreiben mit. Fragen Sie lieber mehrfach nach, wenn Sie das Gefühl haben, etwas nicht ganz verstanden zu haben. Wenn Sie bei der Entscheidung für eine Therapie unsicher sind, besteht außerdem die Möglichkeit, eine Zweitmeinung einzuholen.

?

...

Nicht-metastasiertes, lokal begrenztes Merkelzellkarzinom

Therapie beim nicht-metastasierten, lokal begrenzten Merkelzellkarzinom (Stadium I–II)

Wenn der Tumor lokal begrenzt ist und sich nicht in andere Organe ausgebreitet hat, kann das Merkelzellkarzinom bei einer Operation chirurgisch entfernt werden. Im Anschluss kann eine Bestrahlung im

Bereich des Tumors erfolgen, die dazu dient, einen Rückfall (Rezidiv) zu verhindern. Da Merkelzellkarzinome oft rasch zurückkehren, ist nach der Operation eine gründliche Nachsorge wichtig.

Nicht-metastasiertes,
lokal begrenztes
Merkelzellkarzinom

Operation

Strahlentherapie

Fortgeschrittenes, metastasiertes Merkelzellkarzinom

Therapie beim fortgeschrittenen, metastasierten Merkelzellkarzinom (Stadium III–IV)

Das Merkelzellkarzinom kann sich schnell ausbreiten und im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung Metastasen bilden. Dann kann ein Entfernen des Tumors und eine Strahlentherapie nur noch eingeschränkt helfen. In

solchen Fällen wird auf andere Therapien zurückgegriffen, die den Krebs im ganzen Körper bekämpfen. Zu diesen sogenannten systemischen Therapien gehören die Immuntherapie und die Chemotherapie.

Fortgeschrittenes,
metastasiertes
Merkelzellkarzinom

Systemische Therapie

Immuntherapie

Chemotherapie

Nicht-metastasiertes, lokal begrenztes Merkelzellkarzinom

Operation (Chirurgische Exzision)

Bei der chirurgischen Exzision wird in einer Operation der Tumor herausgeschnitten. Dabei wird das veränderte Gewebe großflächig, also mit einem Sicherheitsabstand von mehreren Zentimetern, entfernt. Auch befallene Lymphknoten können entfernt werden.

Diese Behandlungsmethode ist besonders effektiv, wenn das Merkelzellkarzinom noch keine Metastasen gebildet hat. Eine Operation kann teilweise auch bei einzelnen Metastasen in anderen Organen infrage kommen.

Nicht-metastasiertes, lokal begrenztes Merkelzellkarzinom

Strahlentherapie (Radiotherapie)

Strahlentherapie ist die Behandlung von Krebs mit ionisierender Strahlung. Diese schädigt das genetische Material von Krebszellen und verhindert ihr weiteres Wachstum. Um das Risiko für einen Krankheitsrückfall zu senken, wird eine Bestrahlung im Anschluss

an eine erfolgte Operation empfohlen. Bei fortgeschrittener Erkrankung kann eine Strahlentherapie in Ergänzung zu anderen Therapien eingesetzt werden.

Fortgeschrittenes, metastasiertes Merkelzellkarzinom

Immuntherapie

Die Immuntherapie ist eine relativ neue Möglichkeit zur Behandlung von Hautkrebskrankungen und wird auch bei anderen Tumorerkrankungen verwendet. Hierbei werden Antikörper eingesetzt, die den körpereigenen Immunzellen die Fähigkeit zurückzugeben, Tumorzellen zu erkennen und zu zerstören.

Es gibt mehrere Therapien, die das Immunsystem stimulieren und zur Bekämpfung von Krebszellen anregen können. Zu den erfolgreichsten Optionen gehören die sogenannten Checkpoint-Inhibitoren.

Wann erhalten Sie eine Immuntherapie?

Ihr Arzt wird abwägen, ob medizinische Gründe gegen eine Immuntherapie sprechen. Ist dies nicht der Fall, kommt eine solche Behandlung mit sogenannten Checkpoint-Inhibitoren für Sie in Frage.

Wie läuft eine Immuntherapie ab?

Sie erhalten die Immuntherapie in regelmäßigen Abständen ambulant im Krankenhaus als Infusion über einen Venenzugang. In der Medikamentenzulassung ist die Häufigkeit der Anwendung und die

Dosierung festgelegt. Die Verabreichung erfolgt meist langsam über einen längeren Zeitraum. Die genaue Dauer und Häufigkeit der Infusionstermine erfahren Sie von Ihrem Arzt.

Nebenwirkungen einer Immuntherapie

Durch die Immuntherapie wird das Immunsystem stimuliert, damit es Krebszellen wieder erkennen und bekämpfen kann. Dadurch kann es allerdings auch zu sogenannten immunvermittelten Nebenwirkungen kommen, die Autoimmunkrankheiten ähneln. Immunvermittelte Nebenwirkungen sind seltener als Nebenwirkungen einer Chemotherapie, allerdings können sie manchmal schwer zu erkennen sein. Oftmals bemerken Sie diese gar nicht. Sollten Ihnen ungewöhnliche Anzeichen Ihres Körpers auffallen, berichten Sie diese umgehend Ihrem behandelnden Arzt, um schwerwiegende Verläufe rechtzeitig erkennen zu können. In der Regel sind die Nebenwirkungen gut zu behandeln (z. B. mit Cortison) und die Immuntherapie kann fortgesetzt werden.

Fortgeschrittenes, metastasiertes Merkelzellkarzinom

Immuntherapie

Achtung, immunvermittelte Nebenwirkungen können auch noch Monate nach beendeter Therapie auftreten!

Tipps: Führen Sie ein Therapietagebuch, in dem Sie Ihr Befinden genau dokumentieren. Achten Sie darauf, Ihren Therapiepass immer dabeizuhaben und damit alle behandelnden Ärzte (z. B. Ihren Hausarzt) über die Immuntherapie zu informieren, damit Nebenwirkungen korrekt behandelt werden können.

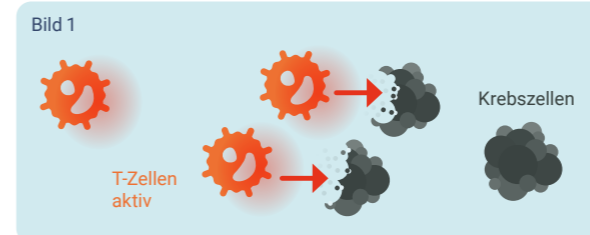
**Anzeichen und Symptome immunvermittelter Nebenwirkungen**

Bei diesen Anzeichen oder Symptomen sprechen Sie bitte mit Ihrem Arzt:

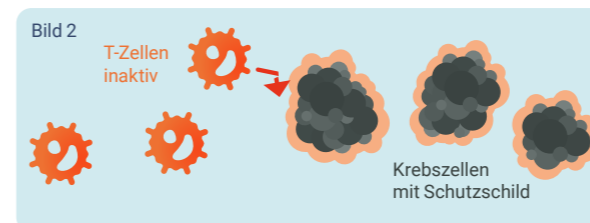
- **Hautsymptome:** großflächiger Ausschlag oder Juckreiz
- **Darmbeschwerden:** Durchfall (Diarrhö), insbesondere mit Blut oder Schleim, oder starke Bauchschmerzen
- **Hormonelle Symptome:** Erschöpfung (Fatigue), Gewichtsverlust, Übelkeit/ Erbrechen, übermäßiger Durst oder Appetit, übermäßiges und/oder häufiges Wasserlassen, schneller Herzschlag
- **Respiratorische Symptome:** Kurzatmigkeit, Husten
- **Weniger häufige Symptome:** Kopfschmerzen, Verwirrtheit, Muskelschmerzen, Taubheitsgefühl, schmerzhaftes oder geschwollene Gelenke, unerklärliches Fieber, Neigung zu Blutergüssen, Sehverlust

Wie wirkt die Immuntherapie?

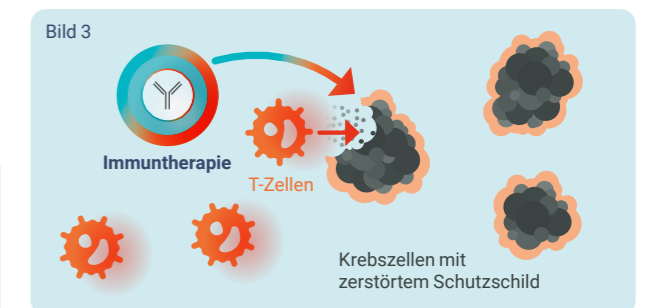
Unser Immunsystem erkennt und bekämpft neben Krankheitserregern wie Viren oder Bakterien auch Krebszellen. Diese tragen auf ihrer Oberfläche bestimmte Merkmale, die von den Zellen des Immunsystems (den T-Zellen) erkannt werden. Die T-Zellen werden dadurch aktiviert, lösen eine Immunreaktion aus und zerstören die Krebszellen (siehe Bild 1).



Krebszellen können den T-Zellen jedoch „entkommen“, indem sie Stoppsignale an das Immunsystem aussenden und dessen Reaktion damit unterdrücken. So errichtet sich der Krebs eine Art „Schutzschild“ und kann sich dann ungebremst ausbreiten (siehe Bild 2).



Immunonkologische Therapien verhindern, dass die Stoppsignale der Krebszellen die Immunzellen erreichen. Die T-Zellen werden wieder aktiviert und können die Krebszellen dadurch wieder erkennen und zerstören. Der „Schutzschild“ der Krebszellen wird somit durchbrochen (siehe Bild 3).



Immuntherapien zielen auf eine Reaktivierung des Immunsystems ab, nicht auf den Tumor selbst.

Fortgeschrittenes, metastasiertes Merkelzellkarzinom

Chemotherapie

Bei der Chemotherapie werden sogenannte Zytostatika eingesetzt. Diese Medikamente behindern die Zellteilung und wirken besonders auf Zellen, die sich schnell teilen – wie zum Beispiel Krebszellen. Sofern der Gesundheitszustand der Betroffenen es zulässt, werden mehrere Chemotherapeutika in einer Kombinationstherapie eingesetzt.

Da die Chemotherapie im gesamten Körper wirkt, sind aber auch andere, sich schnell teilende Körperzellen betroffen wie Darm- oder Haarzellen sowie die blutbildenden Zellen im Knochenmark. Folgen können z. B. sein: Magen-Darm-Beschwerden wie Übelkeit, Erbrechen und Durchfall, Haarausfall oder Veränderungen der Zellen im Blut, z. B. weniger weiße Blutzellen. Auch wenn die Behandlung individuell und sehr schonend gestaltet wird – eine Chemotherapie verursacht verschiedene, teils erhebliche Nebenwirkungen.

Die meisten Nebenwirkungen einer Chemotherapie können heute durch begleitende therapeutische Maßnahmen (Supportivtherapie) wirksam verhindert oder gemildert werden. Nicht jeder Mensch reagiert gleich auf ein Arzneimittel. Welche Nebenwirkungen auftreten, kann von Patient zu Patient unterschiedlich sein und ist von der Einzelsubstanz abhängig.

Eine Behandlung mittels Chemotherapie wird dann eingesetzt, wenn der Krebs fortgeschritten ist oder bereits Metastasen gebildet hat.



Worauf achten, wenn die Therapie erfolgreich verläuft

Nachträglicher Umgang

Da Merkelzellkarzinome oft rasch zurückkehren, ist eine gründliche Nachsorge wichtig.

Nach einer erfolgreichen Behandlung müssen Sie regelmäßig die Haut und Lymphknoten überprüfen lassen. Diese Kontrollen sollten in den ersten beiden Jahren etwa alle 3 Monate stattfinden. Ab dem dritten Jahr werden die Kontrollen im Abstand von 6 Monaten durchgeführt.

Außerdem sollten Sie selbst regelmäßig Ihre Haut auf Veränderungen untersuchen. Ihr Partner/Ihre Partnerin kann Ihnen dabei helfen.

Haben Sie ein geschwächtes Immunsystem, sollten Sie zudem Ihre Haut besonders sorgsam vor der Sonne schützen.

Bitte beachten!

Ein geschwächtes Immunsystem kann Ihr Risiko für die Entwicklung eines Merkelzellkarzinoms erhöhen. Sollten Sie unter einer eingeschränkten Immunfunktion leiden, achten Sie bitte umso intensiver auf Veränderungen Ihrer Haut.

Kann das Merkelzellkarzinom nicht durch die Krebsbehandlung geheilt werden, so stehen dennoch Therapien zur Verfügung, die Ihre Beschwerden lindern können. Mit diesen palliativen Behandlungen kann die Lebensqualität auch im Angesicht einer unheilbaren Erkrankung über lange Zeit erhalten werden.

Rehabilitation und unterstützende Maßnahmen

Supportive Therapie: Unterstützung Ihrer Behandlung

Eine gute Krebsbehandlung richtet sich nicht nur gegen den Krebs selbst, sondern mildert auch Begleitscheinungen, wie Schmerzen. Auch Nebenwirkungen der Behandlung werden mitbehandelt.

Schmerzen wirksam behandeln

Die Nervenbahnen, in denen die Schmerzreize im Körper verlaufen, erhalten durch den ständigen Schmerz eine Art „Training“ und bilden nach relativ kurzer Zeit ein sogenanntes Schmerzgedächtnis aus. Dann ist es viel schwerer, die Schmerzen zu verringern.

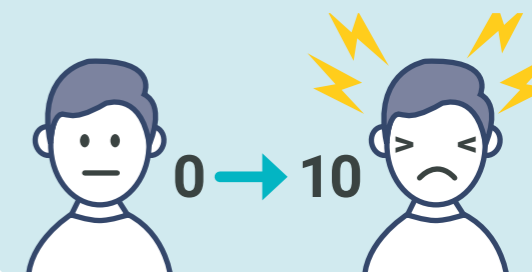
Reden Sie deshalb frühzeitig mit Ihren Ärzten über Schmerzen und versuchen Sie nicht, diese „tapfer auszuhalten“.

Ärzte sind besonders auf Ihre Mithilfe angewiesen, denn: Wie stark sich Schmerzen anfühlen, können nur Sie selbst beurteilen. Entsprechend kommen unterschiedlich stark wirkende Medikamente in Frage. Wichtig bei der Schmerzbehandlung ist, dass die Medikamente richtig dosiert sind und die neue Gabe bereits wirkt, bevor die Wirkung der alten nachlässt. Besprechen Sie daher die Dosierung mit Ihrem Arzt.

Eine Schmerzskala hilft bei der Dosierung.

Dokumentieren Sie dazu am besten die Stärke Ihrer Schmerzen:

von 0 = keine Schmerzen bis 10 = die stärksten Schmerzen.



Die Palliativmedizin verfügt über viel Erfahrung bei der Behandlung von Tumorschmerzen. Anlaufstellen bei akuten starken Schmerzen können auch sogenannte Schmerzambulanzen sein.

Adressen von Palliativmedizinern und Schmerztherapeuten finden Sie z. B. unter www.dgpalliativmedizin.de oder www.dgss.org.

Angst, Stress, Traurigkeit oder Anspannung können Schmerzen verstärken.

Deshalb können Entspannungsübungen schmerzlindernd wirken.

Erschöpfung (Fatigue)

Die Krebserkrankung selbst und ihre Behandlung können starke Erschöpfung und dauerhafte Müdigkeit auslösen. Hinzu kommen Lustlosigkeit, Schwäche und mangelnde Belastbarkeit.

Wenn man zu müde ist, um Zeit mit Freunden und Angehörigen zu verbringen, kann das zu erheblichen Einschränkungen im sozialen Leben führen und Beziehungen belasten. Studien haben gezeigt, dass Bewegung bei Erschöpfung wirksam ist. Schon kleine Spaziergänge können Ihnen helfen, sich weniger müde zu fühlen. Versuchen Sie zudem 7 – 8 Stunden pro Nacht zu schlafen und vermeiden Sie koffeinhaltige Getränke mindestens 8 Stunden vor dem Zubettgehen.

Ernährung

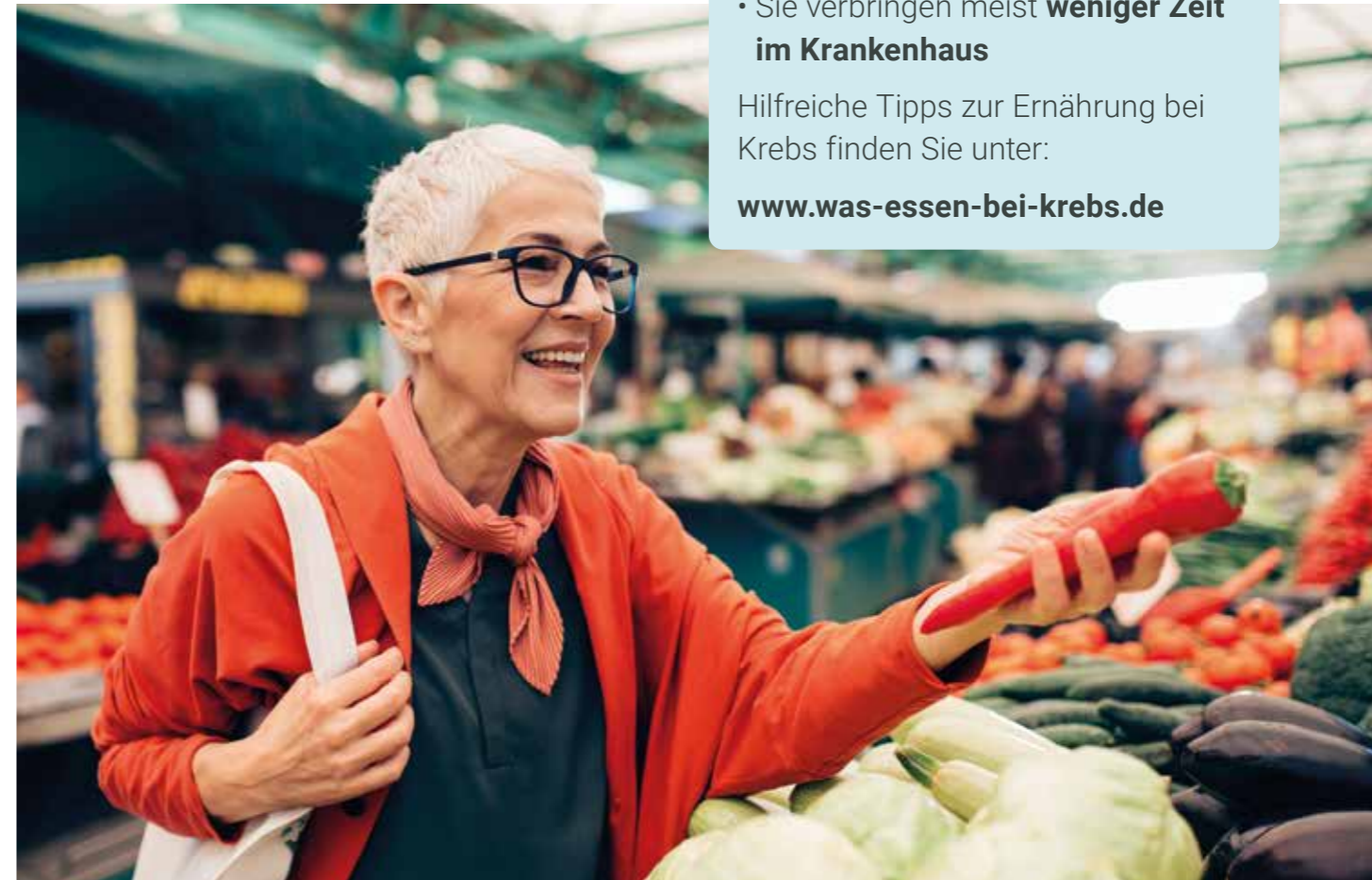
Wenn Sie Krebs haben, gelten für Sie andere Ernährungsempfehlungen als in der Prävention. Nach einer Chemotherapie kann es zu Mangelernährung bis hin zu Abmagerung kommen. Dies schwächt Ihren Körper und Ihr Immunsystem.

Eine angepasste Ernährung ist in jeder Phase hilfreich:

- **Therapien** sind oft **erfolgreicher**
- Sie leiden **weniger** an **Nebenwirkungen**
- Ihr **Immunsystem** kann besser arbeiten
- Sie haben **mehr Energie** und
- Sie verbringen meist **weniger Zeit im Krankenhaus**

Hilfreiche Tipps zur Ernährung bei Krebs finden Sie unter:

www.was-essen-bei-krebs.de



Bewegung

Regelmäßige Bewegung ist eine der besten Möglichkeiten, auf sich selbst achtzugeben. Sie kann dabei helfen, Müdigkeit zu reduzieren, die Stimmung zu heben, die Muskeln zu stärken und das Gewicht zu kontrollieren. Aber auch ein Spaziergang mit Freunden oder Haus- und Gartenarbeit können ausreichend sein.



Effizientes Training besteht aus 3 Phasen:

- **Aerobic:** Ein schneller Spaziergang oder andere Aktivitäten, die Ihren Herzschlag beschleunigen. Sprechen Sie aber vorher bitte mit Ihrem Arzt!
- **Krafttraining:** Übungen mit leichten Gewichten oder Therabändern stärken die Muskeln. Achten Sie auf eine genaue Anleitung, wenn Sie diesen Sport zum ersten Mal machen.
- **Dehnung:** Aufwärmen vor und Abkühlen nach dem Training hilft, die Muskeln und Gelenke geschmeidig zu halten. Versuchen Sie vor dem Training, Ihre Arme zu schwingen oder auf der Stelle zu marschieren, und machen Sie danach ein paar Dehnübungen.

Machen Sie Bewegung zu einem Teil Ihres Behandlungsplans. Fangen Sie klein an und beginnen Sie langsam, z. B. mit einem 10-minütigen Spaziergang durch die Nachbarschaft, und steigern Sie sich allmählich. Damit können Sie auch den Verlauf Ihrer Erkrankung positiv beeinflussen.



- **WICHTIG: Vermeiden Sie Schwimmbadbesuche, wenn Sie eine Strahlentherapie erhalten.**
- **Sie können Infektionen verursachen oder Ihre Haut reizen.**

Tipp: Vergessen Sie nicht, sich auszuruhen. Schlaf ist für das körperliche und geistige Wohlbefinden wichtig!

Seelische Unterstützung

Besonders in der Zeit nach der aktiven Behandlung und während Sie auf den Behandlungserfolg hoffen, ist es möglich, dass Sie sich niedergeschlagen und traurig fühlen. Nicht selten zeigen sich auch Gefühle wie Wut, Scham, Hilf- und Hoffnungslosigkeit.

Hier könnte Ihnen ein Aufenthalt in einer Rehabilitationseinrichtung helfen, besser mit diesem seelischen Stress umzugehen. Schulungen und Seminare können Sie unterstützen, besser zu verstehen, was bei dieser Krankheit in Ihrem Körper passiert. In psychotherapeutischen Einzel-, Paar- oder Gruppengesprächen werden unterschiedlichste Probleme Ihrer Erkrankung bearbeitet.

Eine psychosoziale Beratung bietet Hilfe bei seelischer Belastung und sozialrechtlichen Anliegen. Auch künstlerische Therapien, Ergotherapie sowie Physio- und Bewegungstherapie bieten positive Einflüsse. Liegt eine psychische Erkrankung wie eine Depression vor, wird Ihr Arzt Sie beraten, ob eine begleitende Behandlung sinnvoll ist.

So früh wie möglich Hilfe holen

Trauen Sie sich, Ihre Ängste und Sorgen Ihrem Behandlungsteam mitzuteilen. Man wird Sie verstehen und gemeinsam mit Ihnen eine passende Behandlung finden. Hilfreich ist auch der Kontakt zu anderen Betroffenen in Selbsthilfegruppen.

Ambulant psychotherapeutisch tätige Psychoonkologen

Psychoonkologen haben eine von der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. anerkannte Weiterbildung in der Begleitung von Krebspatientinnen und Krebspatienten. Sie bieten Ihnen regelmäßige Gespräche, die Ihnen bei Ängsten und Anspannungen im Alltag helfen – bei Bedarf auch über einen längeren Zeitraum.

Praxen an Ihrem Wohnort oder in der Nähe finden Sie unter:

www.krebsinformationsdienst.de

Sozialleistungen – für den Fall informiert

Haben Sie Fragen zur Erstattung der Behandlungskosten, zur wirtschaftlichen Absicherung, zur Unterstützung im Alltag oder zu Rehabilitationsmöglichkeiten? Wissen Sie, worauf Sie Anspruch haben bzw. wohin Sie sich wenden, um Sozialleistungen zu beantragen?

Jeder Sozialleistungsträger ist gesetzlich verpflichtet, Ihnen allgemeine Auskünfte zu geben. Für die meisten medizinischen Leistungen sind gesetzliche Krankenkassen der passende Ansprechpartner.

Krankenkasse – womit Sie rechnen können:

- ärztliche Behandlung einschließlich Psychotherapie
- Krankenhausbehandlung
- Versorgung mit Arznei-, Verband-, Heil- und Hilfsmitteln
- häusliche Krankenpflege
- Haushaltshilfe
- Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und ergänzende Leistungen
- spezialisierte ambulante Palliativversorgung
- stationäre und ambulante Hospizleistungen
- Übernahme von Fahrtkosten, z. B. zur ambulanten Strahlentherapie und Infusionstherapie
- Krankengeld bei Verdienstausschlag

Palliativmedizin: Unterstützung am Lebensende

Palliativversorgung

Wenn die Krebserkrankung so weit fortgeschritten ist, dass sie nicht mehr heilbar ist (z. B. beim Vorliegen von Metastasen), kann man mit der Palliativmedizin noch sehr viel tun, damit die verbleibende Lebenszeit so leidensfrei wie möglich wird.

Eine wirksame und konsequente Behandlung akuter Symptome ist für die Lebensqualität sehr wichtig. Aber auch seelische und spirituelle Bedürfnisse sowie der Wunsch nach Beistand zur Bewältigung unterschiedlichster Probleme sind in dieser Lebensphase akut.

Dank moderner Therapieverfahren kann die Lebensqualität auch mit einer Tumorerkrankung über lange Zeit erhalten werden. Inzwischen ist die palliative Lebenszeit zunehmend länger, es kann sich dabei um Jahre handeln.

Diese Möglichkeiten bietet Hospiz- und Palliativversorgung:

- **Palliativstationen:** Spezialisierte Einrichtungen in Krankenhäusern
- **stationäre Hospize:** Wohnliche Einrichtungen mit ganzheitlicher Pflege
- **ambulante Hospizdienste:** Ehrenamtliche Unterstützung im eigenen Zuhause
- **palliativmedizinische Konsiliardienste**
- **SAPV-Teams:** Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung ist für Sie an sieben Tagen der Woche 24 Stunden erreichbar
- **Palliativmediziner:** Ärzte mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin
- **Palliativdienste im Krankenhaus:** Spezialisierte Teams aus unterschiedlichen Berufsgruppen bieten eine stationäre Betreuung außerhalb einer Palliativstation an

Aktuelle Adressen zu über 3.000 bundesweiten Angeboten und Einrichtungen finden Sie im „Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland“:

www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de



Ausführliche Informationen zur palliativen Therapie finden Sie auch in der Patientenleitlinie Palliativmedizin:

www.leitlinienprogramm-onkologie.de

→ Patientenleitlinien → Palliativmedizin



Und im Blauen Ratgeber Palliativmedizin:
www.krebshilfe.de

→ Informieren → Über Krebs → Palliativmedizin



Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

Patientenverfügung

Jedem kann es plötzlich passieren, dass er aufgrund seiner Krankheit über eine medizinische Behandlung nicht mehr selbst entscheiden kann. Um sicherzustellen, dass Ihre Wünsche und Bedürfnisse auch dann berücksichtigt werden, wenn Sie selbst nicht mehr in der Lage sind, diese zu äußern, können Sie eine Vorsorgevollmacht und/oder Patientenverfügung abfassen.

Das können Sie in einer Patientenverfügung festlegen:

- Wie und wo sollen Schmerzen und andere Symptome behandelt werden?
- Welche Regelungen gelten bei Wiederbelebung, künstlicher Ernährung, Beatmung, Blutwäsche (Dialyse), Gabe von Flüssigkeiten, Blutprodukten und Antibiotika?
- Wann und unter welchen Bedingungen lehnen Sie diese Maßnahmen ab?
- Wie und wo soll eine chronische Krankheit im Endstadium behandelt werden?

- Wie und wo möchten Sie am Lebensende versorgt werden?

Auf bmj.bund.de finden Sie Vorlagen, wie Sie Ihre persönliche Verfügung zusammenstellen können.

Besprechen Sie alle offenen Fragen mit Ihrem Arzt, damit alle medizinischen Aspekte, die für den Ernstfall gelten sollen, auch wirklich verstanden und berücksichtigt werden.



Betreuungsverfügung

Falls Sie selbst nicht mehr in der Lage sind, persönliche, finanzielle oder medizinische Angelegenheiten zu regeln,

legen Sie in der Betreuungsverfügung eine Person Ihres Vertrauens fest, die dies übernimmt. Ein Betreuer unterliegt dem Betreuungsrecht und wird vom Vormundschaftsgericht bestellt und kontrolliert.

Vorsorgevollmacht

Anstelle der Betreuungsverfügung können Sie auch eine Person Ihres Vertrauens bevollmächtigen, in allen persönlichen und vermögensrechtlichen Angelegenheiten für Sie zu handeln. Die Vorsorgevollmacht hat den Vorteil, dass die bevollmächtigte Person kurzfristig in Ihrem Sinne handeln kann und nicht erst die oft langwierige Entscheidung vom Vormundschaftsgericht abgewartet werden muss. Besprechen Sie mit der Person, der Sie die Vollmacht erteilen, was Sie sich wünschen, und klären Sie, ob sie diese Aufgabe übernehmen kann. Meistens erklären sich Familienangehörige oder enge Freunde dazu bereit. Sie können bei Bedarf auch mehrere Bevollmächtigte einsetzen.

Lassen Sie die Vorsorgevollmacht von einem Notar beglaubigen – und auch dort verwahren.

Der letzte Wille

Gedanken an den eigenen Tod können belastend und beängstigend sein. Dennoch gibt es gute Gründe, ein Testament zu verfassen. Denn ohne Testament tritt die gesetzliche Erbfolge ein. So erben (je nach Familienverhältnissen) der Ehepartner und die Blutsverwandten. Wer sein Erbe anderen Verwandten, Freunden oder einem guten Zweck zukommen lassen möchte, muss ein Testament verfassen. Dann wird alles nach eigenen Wünschen geregelt und die gesetzliche Erbfolge wird außer Kraft gesetzt.

Testamente können handschriftlich oder notariell erstellt werden. Ein Notar kann gemeinsam mit Ihnen sicherstellen, dass Ihre Wünsche unmissverständlich und rechtlich korrekt formuliert werden.

Wie können Angehörige helfen?

Als Angehörige können Sie in allen Krankheitsphasen unterstützen. Bieten Sie Ihre Begleitung bei Arztbesuchen an. Auch Hilfe bei Organisatorischem kann entlasten: Helfen Sie bei Anträgen bei der Krankenkasse und der Terminorganisation. Für viele Betroffene ist ein offenes Ohr sehr wichtig, stehen Sie daher für Gespräche bereit.

Ist die Erkrankung bereits weit fortgeschritten, so ist es wichtig zu verstehen, dass jede Person unterschiedliche Bedürfnisse bezüglich der Gestaltung der letzten Lebenszeit hat. In jedem Fall sollte diese durch die Hilfe von nahestehenden Personen oder durch Angehörige so angenehm wie möglich gestaltet werden.

Verständnis und Einfühlungsvermögen sind der beste Trost, den Angehörige leisten können. Aber auch körperlicher Kontakt, wie Hände halten, kann beruhigend wirken und schenkt das Gefühl der Geborgenheit.

Vorschläge, was Sie als Angehörige tun können:

- Lesen Sie aus einem Buch vor.
- Ermöglichen Sie Kontaktaufnahme zu Verwandten – z. B. für Abschiedsgespräche oder Versöhnung am Lebensende.
- Unterstützen Sie beim Schreiben von z. B. Briefen, E-Mails und Karten.
- Sorgen Sie für frische Luft und Ordnung.
- Organisieren Sie Familienbesuche (je nach Bedarf im kleinen Kreis) und kümmern Sie sich um die Durchführung.
- Auf Wunsch bzw. bei Bedarf kann auch ein ambulanter Hospizdienst beauftragt werden, der Sie und alle Involvierten bei der Begleitung unterstützt.

Für das körperliche und seelische Wohlbefinden:

- Wenn möglich über die Vorstellungen und Wünsche des Sterbenden in Bezug auf Sedierung (Ruhigstellung/Betäubung) und lebenserhaltende Maßnahmen sprechen.
- Im Blick behalten, wie es um die Schmerzen bestellt ist; ggf. die Medikation und Lagerungstechniken mit den Fachkräften und der betroffenen Person besprechen.
- Wärmflaschen (wenn erlaubt) werden oft als angenehm empfunden und kompensieren die abnehmende Wärmeproduktion.

- Versuchen Sie den Blick für das Schöne zu bewahren und wertvolle Momente zu schaffen; das kann z. B. Frisieren sein oder Handmassagen. Achten Sie hier auf die Reaktion Ihres Gegenübers.
- Die Einnahme von Medikamenten hat einen Einfluss auf den Geschmacksinn. Daher können Sterbende eine bisher ungewohnte Vorliebe für bestimmte Geschmacksrichtungen entwickeln und bis dahin beliebte Speisen nicht mehr annehmen. Wenn noch gegessen wird, probieren Sie daher verschiedene Dinge aus und schauen Sie, was gefällt. Wenn gar nicht mehr gegessen wird, benetzen Sie die Lippen der Person mit Wasser und natürlichen Aromen, wie sie z. B. in Orangen vorkommen.



Ihr Verhalten im Umgang mit dem Sterbenden

- Bleiben Sie ruhig, auch wenn Sie den Drang verspüren, stets beschäftigt zu sein. Ihre Entspannung wirkt sich positiv auf Ihr Gegenüber aus.
- Auch wenn eine sterbende Person geistig abwesend erscheint, so wird diese Sie mit großer Wahrscheinlichkeit noch hören können. Beachten Sie dies, wenn Sie im gleichen Raum Gespräche führen; achten Sie auf Inhalt und Lautstärke.

- Stellen Sie sich darauf ein, dass sich das Mitteilungsvermögen von Sterbenden mit der Zeit verändert. Es wird weniger mit Worten und mehr mit Gebärden kommuniziert.
- Sorgen Sie sich nicht über die veränderte Atmung der sterbenden Person. Sie wird flacher und verändert ihre Frequenz. Es kann ggf. zu „Schnappatmung“ und/oder ungewohnten Atemgeräuschen kommen. Die Rücksprache mit den behandelnden Ärzten/Pflegern wird Ihnen Sicherheit geben.



Anlaufstellen für weiterführendes Informationsmaterial

Allgemeine Informationen zu Krebs

Deutsche Krebshilfe

Buschstraße 32
53113 Bonn
Tel.: 0228 72 99 00
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
www.krebshilfe.de

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin
Tel.: 030 32 29 32 90
E-Mail: service@krebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft.de

Krebsinformationsdienst (KID) am Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg (DKFZ)

Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg
Tel.: 0800 420 30 40
E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de
www.krebsinformationsdienst.de

Förderverein INKA – Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige e. V.

Perleberger Straße 44
10559 Berlin-Tiergarten
Tel.: 030 88701633
E-Mail: redaktion@inkanet.de
www.inkanet.de

Weiterführende Literatur

Blaue Ratgeber und **Patientenleitlinien** erhalten Sie kostenlos von der Deutschen Krebshilfe:

www.krebshilfe.de

→ Informieren → Über Krebs

→ Infomaterial bestellen

→ Für Betroffene

Selbsthilfe

Da das Merkelzellkarzinom sehr selten auftritt, existieren im deutschsprachigen Raum aktuell keine Selbsthilfegruppen mit Gesprächsrunden nur für diese Tumorart. Betroffene und ihre Angehörigen können sich jedoch an Hautkrebs-Selbsthilfegruppen wenden.

Für Betroffene und Angehörige aus dem Berliner Raum bietet beispielsweise die Selbsthilfe Hautkrebs Berlin regelmäßige Treffen zum Austausch und Expertenvorträgen.

Selbsthilfe Hautkrebs Berlin
www.selbsthilfe-hautkrebs.de

Eine Übersicht über Selbsthilfegruppen und Ansprechpartner im gesamten Bundesgebiet bietet die **Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)**
www.nakos.de.

Eine weitere Liste, auch mit Facebook-Gruppen, bietet der

Verein Hautkrebs-Netzwerk Deutschland
www.hautkrebs-netzwerk.de

Auch die Deutsche Krebshilfe bietet eine umfangreiche Liste von Adressen von Selbsthilfegruppen:

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V.
Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn
Tel.: 0228 33 88 9 540
E-Mail: info@hausderkrebsselbsthilfe.de
www.hausderkrebsselbsthilfe.de

Informationen zu Selbsthilfegruppen in Ihrer Nähe erhalten Sie beim INFONETZ KREBS – erreichbar Montag bis Freitag von 8 bis 17 Uhr.

INFONETZ KREBS
Tel.: **0800 80708877**

Glossar

Ambulant

Behandlung ohne die Aufnahme in eine stationäre Einrichtung, wie z. B. ein Krankenhaus.

Antikörper

Proteine, die Merkmale von Krankheitserregern oder Krebszellen binden können.

Checkpoint-Inhibitor

Medikament zur Immuntherapie, das das Immunsystem aktiviert, um Krebs zu bekämpfen.

Chemotherapie

oder kurz „Chemo“, eine Therapie mit Zytostatika, um Krebs zu bekämpfen.

Fatigue

Erschöpfung (körperlich oder geistig), die durch Krebs oder seine Behandlung hervorgerufen wird.

Hospiz

Pflegeeinrichtung zur Sterbebegleitung.

Immuntherapie

Therapien, die das körpereigene Immunsystem nutzen, um Krebs zu bekämpfen.

Immunvermittelte Nebenwirkungen

Nebenwirkungen, die sich aufgrund einer Aktivierung oder Unterdrückung des Immunsystems entwickeln können.

Intravenöse Infusion

Infusion, die über eine Kanüle in eine Vene verabreicht wird.

Metastasen

Krebszellen, die sich vom ursprünglichen Tumor gelöst und in anderen Organen angesiedelt haben.

Opioide

Schmerzmittel zur Behandlung starker oder chronischer Schmerzen.

Palliativmedizin

Maßnahmen, die Symptome und Beschwerden einer Erkrankung lindern sollen.

Patientenverfügung

Willenserklärung, in der festgelegt wird, wie in bestimmten Situationen ärztlich behandelt werden soll.

PD-L1

Engl. „Programmed Death-Ligand 1“; ein Protein auf der Zelloberfläche, das Krebszellen nutzen, um das Immunsystem zu hemmen.

Psychoonkologie

Psychologische Unterstützung, die speziell auf die Bedürfnisse von Krebspatientinnen und Krebspatienten abgestimmt ist.

Rehabilitation

kurz Reha; Maßnahmen, die helfen, mit den Folgen einer Erkrankung im Alltag so gut wie möglich zurechtzukommen.

Remission

Die durch Therapie vorübergehende oder dauernde Verbesserung der Krebserkrankung.

Supportiv-Behandlung

Unterstützende Maßnahmen, die Symptome und/oder Nebenwirkungen behandeln oder diesen vorbeugen.

T-Zelle

Immunzelle, die kranke oder veränderte Zellen erkennen und töten kann.

Zytostatika

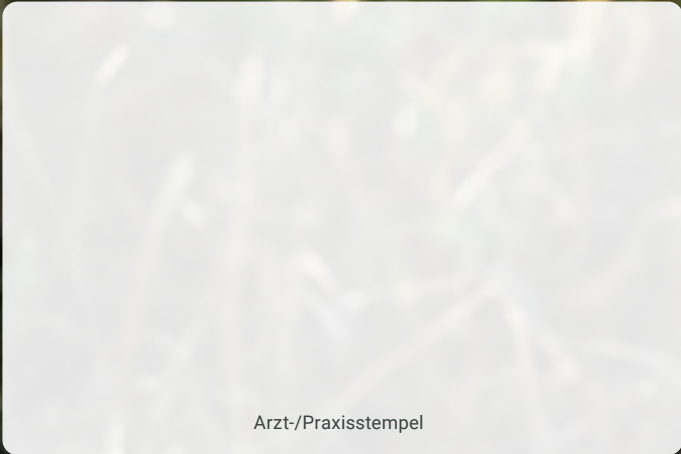
Medikamente zur Tumorbehandlung, die die Vermehrung von Krebszellen aufhalten.

Termine

Datum	Uhrzeit	Zutreffendes ankreuzen	
		<input type="radio"/> Kontrolltermin	<input type="radio"/> Infusionstermin*
		<input type="radio"/> Kontrolltermin	<input type="radio"/> Infusionstermin*
		<input type="radio"/> Kontrolltermin	<input type="radio"/> Infusionstermin*
		<input type="radio"/> Kontrolltermin	<input type="radio"/> Infusionstermin*
		<input type="radio"/> Kontrolltermin	<input type="radio"/> Infusionstermin*
		<input type="radio"/> Kontrolltermin	<input type="radio"/> Infusionstermin*
		<input type="radio"/> Kontrolltermin	<input type="radio"/> Infusionstermin*
		<input type="radio"/> Kontrolltermin	<input type="radio"/> Infusionstermin*
		<input type="radio"/> Kontrolltermin	<input type="radio"/> Infusionstermin*
		<input type="radio"/> Kontrolltermin	<input type="radio"/> Infusionstermin*
		<input type="radio"/> Kontrolltermin	<input type="radio"/> Infusionstermin*
		<input type="radio"/> Kontrolltermin	<input type="radio"/> Infusionstermin*
		<input type="radio"/> Kontrolltermin	<input type="radio"/> Infusionstermin*
		<input type="radio"/> Kontrolltermin	<input type="radio"/> Infusionstermin*
		<input type="radio"/> Kontrolltermin	<input type="radio"/> Infusionstermin*
		<input type="radio"/> Kontrolltermin	<input type="radio"/> Infusionstermin*
		<input type="radio"/> Kontrolltermin	<input type="radio"/> Infusionstermin*
		<input type="radio"/> Kontrolltermin	<input type="radio"/> Infusionstermin*
		<input type="radio"/> Kontrolltermin	<input type="radio"/> Infusionstermin*

* Die genaue Dauer des Termins erfahren Sie von Ihrem Arzt.

06/2024 DE-AVE-00552 OBAV11054



MERCK

Copyright © 2024

Merck Healthcare Germany GmbH

Waldstraße 3, 64331 Weiterstadt

Alle Rechte vorbehalten.

Juni 2024