

DAS NET-HANDBUCH



**Ihr Ratgeber zum Leben mit
einem neuroendokrinen Tumor**

Dieser Ordner wurde durch die **Stiftung VictoryNet** ins Deutsche übertragen. Er ist durch das englische Original inspiriert, das uns von der **Net Patient Foundation** in Grossbritannien unentgeltlich zur Verfügung gestellt wurde.

<https://www.netpatientfoundation.org>

Obschon der Ordner mehrmals korrekturgelesen wurde, ist es möglich, dass uns ein Fehler entgangen ist. Falls Sie einen solchen feststellen, bitten wir Sie um Entschuldigung und wären Ihnen dankbar für eine Mitteilung, damit wir ihn in der nächsten Ausgabe korrigieren können. Bitte schreiben Sie an info@victorynet.org

Ihre Stiftung VictoryNet



HALLO UND HERZLICH WILLKOMMEN ...

... bei Ihrem persönlichen Ratgeber zum Leben mit neuroendokrinen Tumoren, kurz NETs. Sie wünschen sich zweifellos, das hier nicht lesen zu müssen – und das würden wir Ihnen auch wünschen. Aber Sie sind hier, und wir hoffen, dass Sie viele nützliche, leicht verständliche Informationen zu einem Thema finden, zu dem es bislang noch nicht viel Lesenswertes gibt.

Lesen Sie dieses Buch nicht einfach von vorn bis hinten durch. Schauen Sie stattdessen einfach immer mal wieder hinein, wenn Sie sich näher informieren möchten: Untersuchungen, Klinikaufenthalte, Gespräche über Krebs, Leben mit einem NET, eben alles, was in Ihren Gedanken herumspukt.

Sie können einzelne Seiten aus diesem Buch heraus- und zu Terminen mitnehmen, und im Einschub an der Rückseite finden zusätzliche Blätter Platz. Tragen Sie also ein paar Seiten aus diesem Ratgeber bei sich (oder gleich den ganzen Ordner), schreiben Sie hinein, kleben Sie Merktzettel ein, und geben Sie ihn anderen zum Lesen, insbesondere wenn Sie es leid sind, ständig erklären zu müssen, was NETs eigentlich sind. Dieses Buch sieht am schönsten aus, wenn es lauter Eselsohren hat und halb zerlesen ist!

WIR SIND FÜR SIE DA

Wir bei der NET Patient Foundation stehen Patienten mit NETs schon seit 2006 zur Seite. Aus den Meinungen und Tipps dieser Menschen haben wir dann diesen Ratgeber mit allem zusammengestellt, was Sie am dringendsten brauchen – nach der Diagnose, während der Behandlung und im Alltag mit NETs. Unsere Organisation wird von NET-Spezialisten geführt, sodass Sie hier naturgemäß viele medizinische Informationen finden. Uns ist es sehr wichtig, Ihnen in klaren und einfachen Worten zu erklären, was in Ihrem Körper abläuft. Aber dieser Ratgeber ist noch viel mehr, weil eine Krebsdiagnose nicht nur Ihren Körper betrifft. Diese Diagnose kann Ihre

Gefühle, Ihre Beziehungen, Ihre Arbeitsstelle, Ihren Kontostand und viele andere Lebensbereiche regelrecht erschüttern. Diese und viele weitere Themen möchten wir in diesem Ratgeber ansprechen, und dabei dürfen wir auf die Hilfe von Menschen zurückgreifen, die in derselben Lage waren wie Sie und die uns erzählt haben, was sie selbst damals gern gewusst hätten. Wir hoffen sehr, dass Sie hier viele hilfreiche Informationen finden. Die Diagnose eines NET kann Sie ziemlich hart treffen, und Sie fühlen sich verwirrt und einsam. Mit diesem Buch möchten wir Ihnen helfen, diese Verwirrung hinter sich zu lassen. Denken Sie daran: Sie sind nicht allein.

Catherine Bouvier & Mona Hamilton

EINE HOBSBOTSCHAFT ?

Jeder Mensch reagiert anders, wenn er erfährt, dass er Krebs hat.

Sie selbst sind vielleicht ganz still geworden, oder Sie hatten unzählige Fragen. Vielleicht wollten Sie allein sein, oder Sie wollten Ihre ganze Familie um sich haben. Vielleicht fühlten Sie sich wie betäubt, oder Sie waren von Gefühlen überwältigt. Vielleicht haben Sie sogar Erleichterung verspürt.

Ganz egal, wie Sie reagiert haben: Das ist völlig normal. Hier gibt es kein „Falsch“ und „Richtig“. Und bei NETs ist die Sache sogar noch komplizierter, weil diese Tumoren anfangs oft nicht richtig diagnostiziert werden oder es lange dauert, bis ein Arzt feststellt, was für Tumoren das überhaupt sind.

Es ist alles andere als ungewöhnlich, wenn Sie sich schon Jahre vor der NET-Diagnose unwohl fühlten oder wenn Ihnen (fälschlicherweise) gesagt wurde, dass Sie unter einer anderen Erkrankung leiden – vom Reizdarmsyndrom über Morbus Crohn, Gastritis oder Asthma bis hin zu Problemen mit den Wechseljahren oder dem Blutdruck.

Oder Sie haben sich ganz im Gegenteil überhaupt nicht unwohl gefühlt, und Ihre Diagnose hat sich bei einer Routineuntersuchung herausgestellt.

Nicht bei allen NETs treten Symptome auf.

Wenn Sie die Diagnose erhalten, müssen Sie nicht nur damit klarkommen, dass Sie Krebs haben, sondern auch damit, dass Sie selbst und Ihre Mitmenschen vermutlich noch nie von Ihrer besonderen Krebserkrankung gehört haben.

SIE SIND NICHT ALLEIN

Das Allerwichtigste in dieser Phase: Denken Sie immer daran, dass Sie auf keinen Fall allein sind. Mit einer seltenen Erkrankung fühlt man sich oft ausgegrenzt. Aber wenn Sie endlich die richtige Diagnose haben, können Sie sich den richtigen, kompetenten Spezialisten anvertrauen, die sich mit Ihrer Erkrankung auskennen und Ihnen helfen können.

Wenn Sie also Fragen haben, fragen

Sie Ihr Behandlungsteam, und zwar so lange, bis Sie alles verstanden haben. Wir hoffen, dass dieser Ratgeber Ihnen schon die Antwort auf viele Fragen geben kann. Aber falls Sie etwas nicht finden, hilft Ihr Behandlungsteam Ihnen gern weiter – und wir auch. Rufen Sie uns einfach an. Denken Sie daran: Es gibt keine dummen Fragen, nur dumme Antworten.

Und auch wenn es schwierig ist: Auch ein Gespräch mit Ihrer Familie und Ihren Freunden kann Ihnen helfen – selbst wenn Sie vielleicht nicht genau wissen, wie und wann Sie so ein Gespräch anfangen sollen. Fressen Sie Ihre Gedanken und Gefühle nicht in sich hinein, das macht die Sache nur noch schlimmer.

Viele Menschen tauschen sich in unseren Onlineforen und Selbsthilfegruppen mit anderen Personen aus, die aus eigener Erfahrung wissen, was es heißt, mit NETs zu leben. Auf unserer Website finden Sie mehr dazu. [victorynet.org](https://www.victorynet.org)

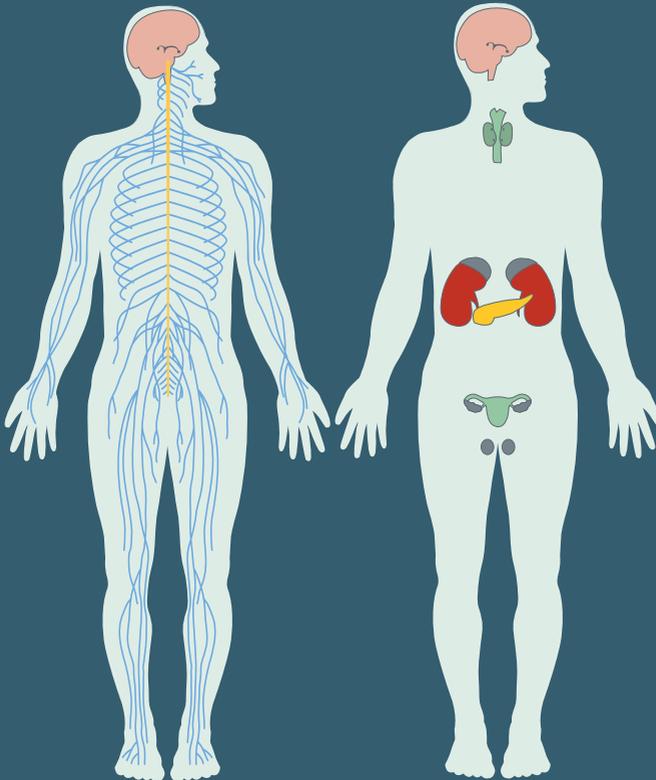
WAS SIND ÜBERHAUPT NETS?

Es ist schwer genug, wenn Sie sich mit dem Gedanken abfinden müssen, dass Sie Krebs haben. Und dann sollen Sie auch noch verstehen, was das neuroendokrine System ist oder

wie sich neuroendokrine Zellen zu einem Tumor entwickeln können. Dieses Kapitel soll Ihnen helfen, die Zusammenhänge besser zu begreifen.

Das neuroendokrine System

- das endokrine System und das Nervensystem zusammen



NEUROENDOKRINE ZELLEN HELFEN DEM KÖRPER BEI SEINER ARBEIT

Der menschliche Körper besteht aus Milliarden von Zellen – von Blutzellen bis hin zu Gehirnzellen. Neuroendokrine Zellen sind in vielen Teilen des Körpers zu finden, und zwar in einem besonderen Netz, das als neuroendokrines System bezeichnet wird.

Diese spezialisierten Zellen produzieren Hormone (endokrine Aktivität), in der Regel als Reaktion auf Signale von anderen Zellen oder vom Nervensystem (neurologischer Reiz).

Neurologischer Reiz für eine endokrine Aktivität = neuroendokrin. Diese Zellen erfüllen unterschiedliche Aufgaben, je nachdem, an welcher Stelle des Körpers sie sich befinden, aber sie alle geben Hormone und andere chemische Stoffe in das Blut ab, die unser Körper braucht, damit er normal arbeiten kann. Einige Beispiele:

- > Neuroendokrine Zellen im Verdauungssystem produzieren Hormone, die die Nahrung durch den Darm bewegen und in die verschiedenen Nährstoffe aufspalten.
- > Neuroendokrine Zellen im Atemsystem produzieren Hormone, die Lungenreifung fördern und die Atmung regulieren.
- > Neuroendokrine Zellen im Gehirn produzieren verschiedene Hormone, unter anderem Oxytocin, das bei verschiedensten Abläufen eine Rolle spielt, von der sozialen Bindung bis hin zum Stillen.
- > Andere neuroendokrine Zellen regeln Funktionen wie den Blutdruck und die Herzfrequenz.

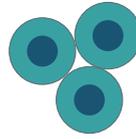
Sie können sich das neuroendokrine System wie den Schlauch in einem Fahrradreifen vorstellen. Beide halten die Dinge in Gang, aber Sie merken kaum, dass sie überhaupt da sind.

Alle neuroendokrinen Zellen geben Hormone und andere chemische Stoffe ab, die unser Körper braucht, damit er normal arbeiten kann.

KREBS ENTSTEHT, WENN ZELLEN SICH ANDERS VERHALTEN

Wenn die neuroendokrinen Zellen normal arbeiten, arbeitet auch der Körper normal. Aber wie bei allen Krebserkrankungen fangen die Probleme an, sobald es zu Abnormalitäten kommt, die Zellen abnorm wachsen und sich abnorm verhalten.

Normale Zelle



Krebszelle

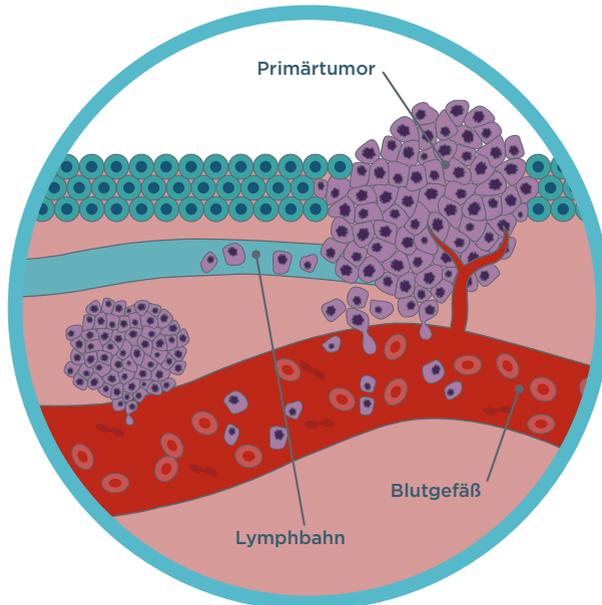


Eine normale Zelle:

- > befindet sich an einer bestimmten Stelle im Körper,
- > teilt und reproduziert sich nur dann, wenn es wirklich nötig ist,
- > hat einen Lebenszyklus, tut also ihre Arbeit und stirbt dann ab,
- > repariert oder vernichtet sich selbst, wenn sie beschädigt wird,
- > schädigt keine benachbarten Zellen, wächst also nicht zu stark und dringt nicht in Nachbarzellen ein.

Eine Krebszelle :

- > kann sich vom Tumor (Ansammlung von Krebszellen) lösen und an andere Stellen im Körper wandern,
- > wächst und teilt sich immer weiter, als wüsste sie nicht, wie sie damit aufhören soll,
- > wächst oft abnorm und kann dann ihre Aufgabe nicht mehr erfüllen,
- > vernichtet sich nicht selbst, wenn sie beschädigt wird,
- > ignoriert Signale von benachbarten Zellen, dass sie nicht weiter wachsen soll, und kann in die Nachbarzellen eindringen.



WIE UNTERSCHIEDEN SICH NETS ALSO VON ANDEREN KREBSERKRANKUNGEN?

Bei häufigeren Krebserkrankungen wie Karzinomen (die meisten Lungen-, Brust-, Prostata- und Darmkrebsarten) wachsen und replizieren sich zwischen 20 % und 100 % der Zellen im Tumor.

NETs können dagegen weniger aktive Zellen enthalten. Die NETs werden in ein Gradsystem eingeteilt:

- > Bei Grad-1-NETs teilen sich weniger als 3 % der Tumorzellen aktiv.
- > Bei Grad-2-NETs teilen sich zwischen 3 % und 20 % der Tumorzellen aktiv.
- > Bei Grad-3-NETs (sogenannte NECs, also neuroendokrine Karzinome) teilen sich mehr als 20% der Tumorzellen aktiv.

NETs mit niedrigerem Grad enthalten relativ wenig Zellen, die sich teilen. Das bedeutet, dass der Tumor langsam wächst, weshalb es Jahre dauern kann, bis er diagnostiziert wird. Grad-1-NETs werden manchmal als „Krebs im Zeitlupentempo“ beschrieben.

NETs mit einem höheren Grad (NECs) wachsen oft viel schneller und verhalten sich dann eher wie die häufigeren Krebserkrankungen. Die höhergradigen NETs werden daher als neuroendokrine Karzinome (NECs) bezeichnet, nicht mehr als neuroendokrine Tumore. In Kapitel 2 erfahren Sie mehr dazu.

Jedes Jahr werden in der Schweiz rund 200 neue NET-Fälle diagnostiziert.

Eine Erklärung der NETs finden Sie in Kapitel 2, Seite 13.

BÖSARTIGE UND GUTARTIGE NETS (KREBS ODER KEIN KREBS)

Nicht alle NETs sind bösartig; ein kleiner Teil der NETs ist tatsächlich gutartig.

Aber auch wenn Ihr Tumor als gutartig bezeichnet wird, muss eindeutig abgeklärt werden, ob er tatsächlich gutartig ist oder sich nur gutartig verhält

(also sehr langsam wächst). Dieser Ratgeber richtet sich an Patienten mit einem bösartigen NET, unabhängig von seiner Wachstumsgeschwindigkeit.

NETs MYTHEN UND FAKTEN

Im Zusammenhang mit NETs begegnen Sie immer wieder Missverständnissen. Darum haben wir einige Patienten, die unsere Hilfe in Anspruch nehmen, zu den Dingen befragt, die sie nach ihrer Diagnose verwirrt oder beunruhigt haben. Und es gibt so einige Mythen, die sie ausräumen möchten ...

MYTHOS #1 **„Unheilbar“ und „lebensverkürzend“ sind dasselbe Stimmt nicht**

Wenn eine Erkrankung unheilbar ist, kann sie nicht geheilt werden. Und das ist nicht dasselbe wie „tödlich verlaufend“. Eine Erkrankung ist lebensverkürzend, wenn der Patient durch diese Erkrankung nur noch kurze Zeit zu leben hat (beispielsweise weniger als sechs Monate). Aber eine unheilbare Erkrankung ist nicht unbedingt lebensverkürzend – Diabetes, Asthma, NETs. Dieser Unterschied ist wichtig! Zum Zeitpunkt der Diagnose sind NETs vielleicht unheilbar*, aber nur selten lebensverkürzend. Viele Menschen leben jahrelang ohne Probleme mit einem NET.

MYTHOS #2 **Sie haben gar keinen Krebs Stimmt nicht**

Dieser Punkt kann viele Menschen so richtig aus der Fassung bringen oder verwirren, und das zu Recht. Einige NETs entwickeln sich viel langsamer als andere Krebserkrankungen, weshalb viele Menschen (sogar Ärzte und medizinische Fachkräfte) ihre Bedeutsamkeit herunterspielen oder sie sogar als gutartig bezeichnen – und das ist absolut nicht hilfreich. Krebsartige NETs verhalten sich vielleicht anders als andere Krebserkrankungen und wachsen auch deutlich langsamer, aber sie sind (leider) trotzdem eine Krebserkrankung.

MYTHOS #3 **NETs wachsen immer langsam Stimmt nicht**

Die meisten niedriggradigen NETs wachsen tatsächlich langsam, aber andere mittel- bis hochgradige NETs können durchaus so schnell wie häufigere Krebserkrankungen wachsen. Und die Wachstumsgeschwindigkeit kann sich auch bei niedriggradigen Tumoren im Lauf der Zeit verändern; ihr Verhalten kann unberechenbar sein. Wenn jemand Ihnen sagt, dass NETs sich immer nur langsam entwickeln, dann hat dieser Jemand schlichtweg keine Ahnung von NETs.

** Nur um das klarzustellen: Einige wenige NETs gelten als geheilt, wenn sie früh genug erkannt werden und operativ vollständig entfernt wurden, noch bevor sie sich ausgebreitet haben oder in benachbarte Zellen eingedrungen sind. Aber selbst dann ist eine engmaschige Nachbeobachtung ratsam.*

MYTHOS #4 **NETs sind immer im Darm** **Stimmt nicht**

Ein seltsamer Mythos, aber es gibt ihn. Darm-NETs sind häufiger (mehr als 40 % aller NETs haben ihren Ursprung im Dünndarm oder Dickdarm), sodass Informationen zu anderen Primärstellen oft nur schwer zu finden sind. In Kapitel 2 dieses Ratgebers lernen Sie die vielen Stellen im Körper kennen, an denen ein NET ausbrechen kann.

MYTHOS #5 **Das Stadium Ihres Tumors bestimmt seinen Schweregrad** **Stimmt nicht**

Noch ein Mythos, der sich nicht so ohne Weiteres angreifen lässt, weil NETs eben nicht nur durch ihr Stadium definiert sind. Das Stadium eines Tumors sagt aus, wo sich die Primärstelle befindet und ob er sich schon ausgebreitet hat. Den Schweregrad bestimmen allerdings noch weitere Faktoren mit, beispielsweise wie aktiv der Tumor ist (Gradeinteilung) und wie die Tumorzellen aussehen (Differenzierung); auch Ihr allgemeiner Gesundheitszustand spielt neben dem Tumorstadium eine Rolle.

Fragen Sie also immer Ihr Behandlungsteam, damit Sie sich ein richtiges Bild über Ihre Erkrankung machen können.

In Kapitel 2 erfahren Sie mehr dazu, wie NETs klassifiziert werden.

MYTHOS #6 **„Behandlung“ ist etwas, dem Sie unterzogen werden** **Auch wenn sich das manchmal so anfühlt – stimmt nicht**

Dieser Punkt gilt nicht nur für NETs, muss aber absolut klargestellt werden. Kurz gesagt: Sie sollten sich einer Behandlung nicht nur „unterziehen“, sondern sich voll und ganz darin einbringen.

Eine Behandlung ist nur dann möglich, wenn Sie Ihr Einverständnis geben, und zwar mit einer besonderen Einwilligungserklärung. Wenn Sie noch keine Entscheidung fällen können, weil Sie noch nicht genug Informationen bekommen haben, fragen Sie nach – wenn es sein muss, immer und immer wieder, bis Sie sich sicher sind, dass Sie zur richtigen Entscheidung kommen.

MYTHOS #7 **Jeder reagiert genau gleich auf eine Behandlung** **Stimmt nicht**

Absolut nicht. Sie sind einzigartig. Das waren Sie schon vor der NET-Diagnose, und das sind Sie immer noch. Lassen Sie sich also nicht von den Meinungen anderer Menschen beeinflussen. Es kann immer Ähnlichkeiten und ähnliche Erfahrungen geben, aber denken Sie daran, dass Ihre Erkrankung und Ihre Reaktion (Ihr „Ansprechen“) auf die Behandlung nicht genau wie bei anderen Menschen abläuft.

Nicht nur Sie selbst sind einzigartig, sondern auch Ihr NET. Selbst wenn jemand denselben NET-Typ hat, können Sie also trotzdem anders reagieren.

DIE RICHTIGE THERAPIE

Sobald Sie Ihre NET-Diagnose bekommen, brauchen Sie die bestmögliche Beratung und Behandlung von den richtigen Spezialisten. In Großbritannien gibt es entsprechende Abläufe, mit denen Sie diese Beratung und Behandlung auch tatsächlich erhalten.

Wenn bei Ihnen ein NET diagnostiziert wurde, müssen Sie laufend von einem spezialisierten, akkreditierten multidisziplinären NET-Team (MDT) betreut werden.

Dieses Team besteht aus medizinischen Experten, die sich auf NETs spezialisiert haben. In Kapitel 3 erfahren Sie mehr zu den MDTs.

Überweisung an ein spezialisiertes NET-Team

Die Abläufe bei der Überweisung an NET-Experten sind nicht überall gleich. Auch der überweisende Arzt spielt dabei eine Rolle – beispielsweise Ihr Hausarzt, das Team der Notaufnahme oder ein anderer Facharzt. Die meisten NET-Fachzentren bieten besondere NET-Überweisungsformulare an.

Sie müssen nicht ständig Ihr nächstgelegenes Fachzentrum aufsuchen, aber das NET-MDT muss Ihren Gesundheitszustand und alle Informationen dazu (z. B. die Ergebnisse aus bildgebenden Verfahren und anderer Tests) genau im Auge behalten. Das Team kann Ihnen auch die jeweils

optimalen Untersuchungen und Behandlungsverfahren vorschlagen oder entsprechende Termine für Sie vereinbaren. Ganz egal, wo Sie sind und von wem Sie betreut werden: Sie brauchen so schnell wie möglich Unterstützung durch ein spezialisiertes NET-MDT.

In der Regel werden Sie automatisch an ein MDT überwiesen; ansonsten können Sie darauf hinweisen, dass Sie überwiesen werden möchten.

Wir bei der NET Patient Foundation arbeiten entweder direkt oder über UKI NETS mit allen britischen NET-Diensten zusammen. Der Berufsverband UKI NETS (UK and Ireland Neuroendocrine Tumour Society) vereint britische und irische Experten sowie andere Ärzte und Pflegekräfte, die sich auf NETs spezialisiert haben. Der Verband führt eine aktuelle Liste der Experten, Praxen und akkreditierten Kompetenzzentren für NETs sowie eine aktuelle Liste mit Forschungsprojekten und klinischen Studien in diesem Bereich.

Um eine aktualisierte Liste der Experten, Kliniken und Kompetenzzentren zu erhalten, besuchen Sie bitte die Website von Swissnet: **swissnet.net**

HALTEN SIE SICH ONLINE ZURÜCK

Es ist ganz normal, wenn Sie sich näher über Ihre Erkrankung informieren möchten. Und wenn Sie verstehen, was da eigentlich passiert, stärken Sie Ihre Position. Aber halten Sie sich online zurück, denn ...



Surfen um vier Uhr morgens ist keine gute Idee

Das hat wohl jeder schon einmal erlebt. Eine schlaflose Nacht. Keine Chance, es sich bequem zu machen. Und immer das Schlimmste denken. Also greifen Sie nach Ihrem Mobiltelefon, dem Tablet, dem Notebook oder dem PC ... und eine halbe Stunde später lesen Sie immer noch Artikel, die Sie nur noch verrückter machen.

Glauben Sie uns – Surfen um vier Uhr morgens ist meist eine sehr schlechte Idee. Wenn Sie also nicht schlafen können, weil Ihnen eine unbeantwortete Frage durch den Kopf geht, schreiben Sie sie auf (mit oder ohne Notizen zu Ihren Bedenken und Sorgen), und versuchen Sie dann, sich auszuruhen. Am Morgen erscheinen die Dinge meist deutlich klarer. Nehmen Sie dann die Frage wieder zur Hand, oder greifen Sie zum Telefon, wenn Sie können, und sprechen Sie mit einem Freund, mit Ihrem Hausarzt oder mit Ihrem Behandlungsteam.

Auf die Ausgewogenheit kommt es an

Negative Erzählungen wirken oft beeindruckender als positive, ebenso wie Artikel, die eine Wunderheilung versprechen. Informieren Sie sich daher, wie zuverlässig die Angaben sind. Bei Behandlungsmöglichkeiten stellen Sie beispielsweise folgende Fragen: Wurden die Informationen in einem renommierten Ärzteblatt veröffentlicht und überprüft, z. B. im British Medical Journal oder im New England Journal of Medicine? Werden die Informationen durch Belege und Quellenangaben gestützt?

Machen Sie sich auch darauf gefasst, Dinge zu lesen, von denen Sie eigentlich gar nichts wissen möchten. Versuchen Sie also, positive und negative Informationen in einem ausgewogenen Verhältnis zu lesen, wenn Sie online nach Antworten suchen.

EINIGE WEBSITES SIND ZUVERLÄSSIGER ALS ANDERE

Ihr Behandlungsteam kann Ihnen zuverlässige Internetseiten empfehlen, auf denen Sie mehr Informationen über Ihren Zustand erfahren.

Abgesehen von den nachstehenden Adressen können wir den Inhalt von anderen Webseiten nicht kommentieren oder garantieren. Die folgenden Informationen dürften für Sie nützlich sein:

SCHWEIZ – in Deutsch und Französisch

www.krebsliga.ch

Informationen, Seminare, Sitzungen, Rat und Unterstützung (ebenfalls für Arbeitgeber, Angestellte, Coaching per Telefon oder an Ort, Ausbildungen/Workshops), Broschüren und Material (namentlich über Rechte und Pflichten in Arbeitsverhältnissen).

www.cancercenter.usz.ch

Das Neuroendokrine Tumorzentrum am UniversitätsSpital Zürich ist ein von der European Neuroendocrine Tumor Society (ENETS) zertifiziertes Center of Excellence.

www.swissnet.net

Swissnet ist das Schweizerische Register für neuroendokrine Tumoren, das Spezialisten aus verschiedenen Disziplinen vereint.

www.kofam.ch

Dieses Portal rezensiert die in der Schweiz durchgeführten klinischen Studien.

www.swissnet.net

Swissnet est le registre suisse des tumeurs neuroendocrines qui réunit les spécialistes de différentes disciplines.

SCHWEIZ – in Französisch

www.lgc.ch

Ligue genevoise contre le cancer
Espace Médiane: Dialogforum (auch Dokumentation).

www.chuv.ch

Abteilung Onkologie, neuroendokriner Krebs. Vermutlich das nächste NET-Kompetenzzentrum nach dem UniversitätsSpital Zürich.

www.hug-ge.ch

Hôpital Universitaire de Genève
Krebszentrum
Programme für Schilddrüsenkrebs und neuroendokrine Tumore.

FRANKREICH

www.apted.fr

Vereinigung von Patienten mit verschiedenen endokrinen Tumoren.
Informationen und Dokumentation.

www.tne-infos.fr

Diese Website bietet nützliche und interaktive Informationen für Patienten mit NET und ihre Angehörigen.

KANADA – in Französisch und Englisch

https://cnetscanada.org

Vereinigung von Patienten mit verschiedenen endokrinen Tumoren.
Informationen und Dokumentation.

GROSSBRITANNIEN – in Englisch

www.netpatientfoundation.org

Eine Plattform, auf der Sie weiterführende Informationen finden, einschliesslich Unterstützungsgruppen, Events und Online-Foren für Patienten mit NET.

www.enets.org

Die Website der European Neuroendocrine Tumour Society.

www.netcancerday.org

Diese Website ist dem Welttag der Sensibilisierung für NET gewidmet.

facebook.com/netpatientfoundation

Unsere Facebook-Seite in französischer Sprache geht demnächst online.

RICHTIGE VORBEREITUNG IST ALLES

Ganz egal, ob Sie haarklein wissen möchten, was ein NET eigentlich bedeutet, oder ob Sie Ihr Behandlungsteam „nur machen lassen“ wollen: Es geht nichts über die richtige Vorbereitung.

Jeder geht anders mit einer Erkrankung um. Einige möchten genau erfahren, was passiert, andere legen Wert darauf, dass sich ihr Arzt so unbestimmt wie möglich ausdrückt. Es liegt ganz an Ihnen, wie Sie Ihr Leben mit einem NET angehen.

Die richtige Vorbereitung auf die kommenden Dinge ist allerdings in jedem Fall hilfreich. Das bedeutet nicht, dass Sie jetzt stundenlang medizinische Fachbücher wälzen oder Websites nach Erklärungen zum neuroendokrinen System durchforsten müssten. Aber das bedeutet auf jeden Fall, dass Sie sich eine stärkere und vielleicht weniger belastende Position sichern, wenn Sie sich einige Fakten und potenzielle Auswirkungen der NET-Diagnose bewusst machen. Wenn Sie sich beispielsweise auf eine Behandlung vorbereiten, wissen Sie, was auf Sie zukommt und was bei dieser Behandlung normal ist und was nicht, beispielsweise die möglichen Nebenwirkungen und wie

Sie damit umgehen, wenn sie tatsächlich auftreten. Wenn Sie sich auf Termine und Beratungsgespräche vorbereiten, fallen Ihnen viele Fragen schon im Vorfeld ein. So gehen Sie gut gerüstet in die Gespräche, und Sie erhalten genau die Informationen, die Sie brauchen.

Wenn Sie sich bewusst sind, wie sich Ihre Diagnose auf Ihre Freundschaften und Beziehungen auswirken könnte, sind Sie auf die Reaktionen Ihrer Mitmenschen gefasst, auch wenn sie sich anders als erwartet verhalten oder sich gar von Ihnen abwenden. Andere bleiben so, wie sie sind, und wieder andere werden Sie positiv überraschen. In Kapitel 6 erfahren Sie mehr zu emotionalen Auswirkungen und Beziehungen.

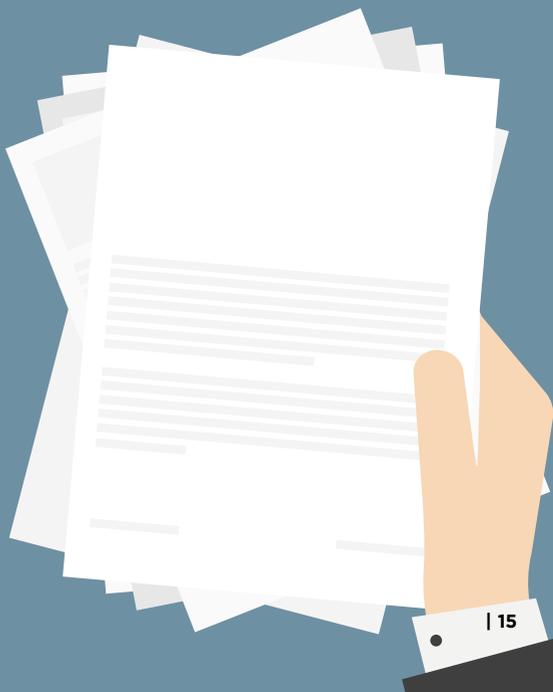
Jede Krebserkrankung stellt Ihr Leben auf den Kopf, und NETs sind da nicht anders. Bereiten Sie sich also auf diese Veränderungen vor, und überlegen Sie, wie Sie darauf reagieren könnten. Darauf werden wir in diesem Ratgeber immer wieder zurückkommen.

DIE VERSCHIEDENEN ARTEN VON NETs

Wie bereits gesagt, entstehen NETs (neuroendokrine Tumore), wenn neuroendokrine Zellen nicht mehr normal arbeiten und abnorm wachsen und/oder sich abnorm verhalten.

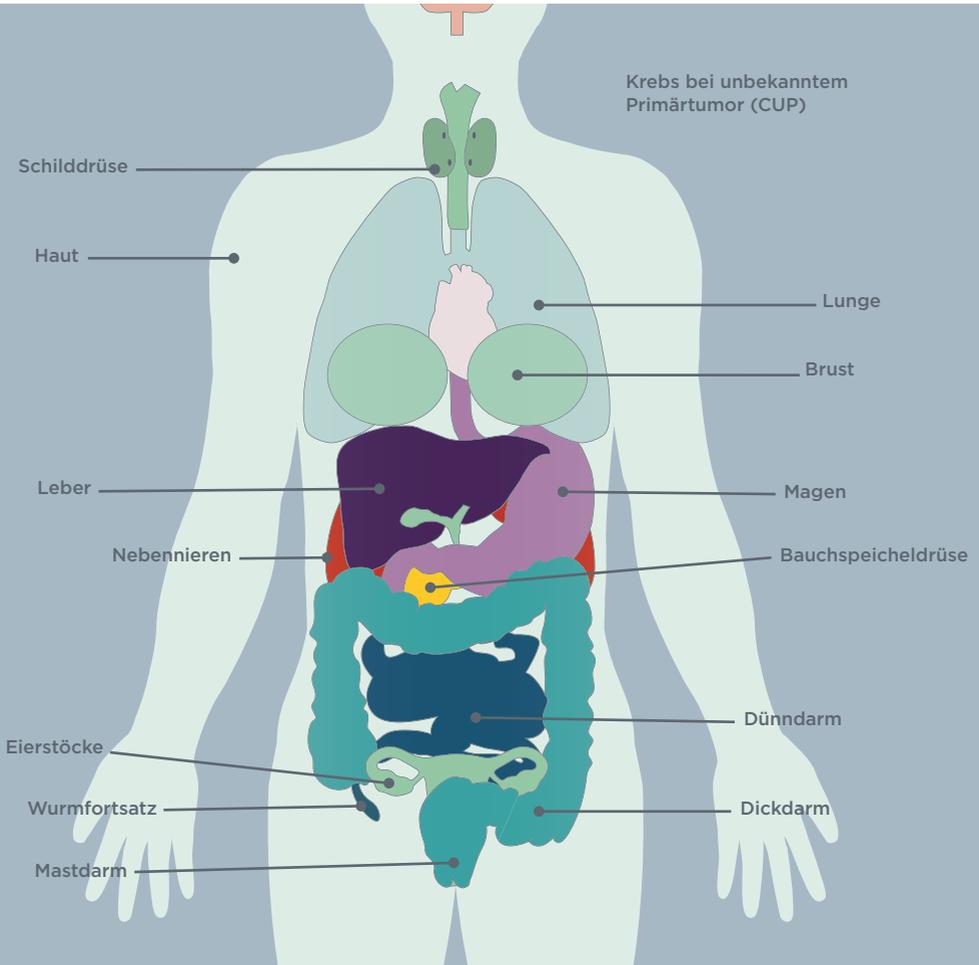
NETs können sich an vielen Stellen im Körper befinden, und wie alle Krebserkrankungen werden sie nach der Stelle benannt, an der sie sich zuerst bilden. Wenn Ihr NET also in der Lunge sitzt, erhalten Sie die Diagnose „Lungen-NET“, und Ihre Lunge ist die Primärstelle Ihrer Krebserkrankung.

Wenn sich der Krebs auf andere Teile Ihres Körpers ausbreitet, werden diese Stellen als Sekundärstellen, Sekundärtumoren oder Metastasen bezeichnet.



Für nähere Informationen über die verschiedenen in diesem Handbuch beschriebenen NET wenden Sie sich bitte an Ihr Behandlungsteam.

WO SIND NETs ZU FINDEN?



Die Stelle, an der Ihre Krebserkrankung entsteht, ist der **Primärtumor**.

Wenn sich der Krebs auf andere Teile Ihres Körpers ausbreitet, werden diese Stellen als **Sekundärstellen** oder medizinisch als **Metastasen bezeichnet**.

Für nähere Informationen über die verschiedenen in diesem Handbuch beschriebenen NET wenden Sie sich bitte an Ihr Behandlungsteam.

FUNKTIONELL AKTIVE UND FUNKTIONELL INAKTIVE NETS

Ihr Behandlungsteam wird mit ziemlicher Sicherheit „funktionell aktive“ und „funktionell inaktive“ NETs erwähnen. Wo ist also der Unterschied?

Funktionell aktive NETs rufen bestimmte Symptome hervor (ein sogenanntes Syndrom).

Ab Seite 25 erfahren Sie mehr zu den Symptomen.

Funktionell inaktive NETs rufen im

Allgemeinen keine bestimmten Symptome hervor – häufig sogar gar keine, weshalb sie so schwer zu diagnostizieren sind.

Die Symptome, die bei funktionell inaktiven NETs dann doch festgestellt werden, lassen sich meist auf die Stelle des NET in Ihrem Körper und auf dessen Größe zurückführen, beispielsweise Schmerzen, Gelbsucht (Gelbfärbung der Haut und der Augen) und Müdigkeit. Auch Gewichtsverlust kann auf einen funktionell inaktiven NET hinweisen.

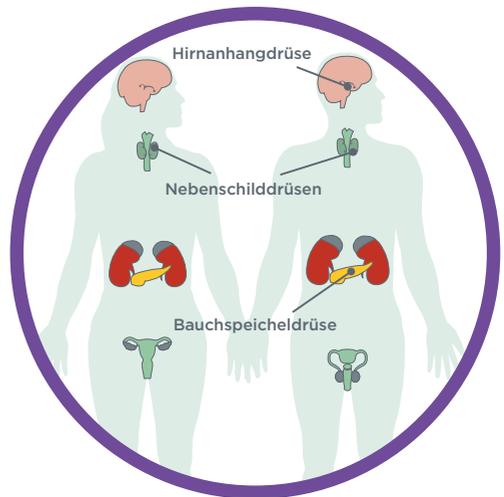
KREBS BEI UNBEKANNTEM PRIMÄRTUMOR (CUP)

Normalerweise kann anhand Ihrer Symptome und Ihrer Untersuchungsergebnisse eindeutig festgestellt werden, wo Ihre Krebserkrankung ihren Ursprung hat. Aber wenn das nicht möglich ist, bezeichnen die Ärzte den NET als „Krebs bei unbekanntem Primärtumor“. Dies wirkt sich in der Regel nicht auf die Behandlungsmöglichkeiten aus, und es wird intensiv danach geforscht, wie Primärtumoren noch effektiver aufgespürt und erkannt werden können.

MULTIPLE ENDOKRINE NEOPLASIE 1 (MEN 1)

Die Erbkrankheit MEN 1 begünstigt die Entwicklung von Tumoren an mehreren Stellen, meist an der Bauchspeicheldrüse, den Nebenschilddrüsen und der Hirnanhangdrüse. Nach ihren Fachbezeichnungen (Pankreas, Glandulae parathyroideae und Glandula pituitaria) werden diese drei Stellen auch als die „drei P“ bezeichnet. Diese Tumoren können krebsartig oder gutartig sein, und sie können große Mengen an Hormonen und anderen chemischen Stoffen produzieren, die dann in den Körper abgegeben werden. Unter www.amend.org.uk erfahren Sie mehr zu den MEN-Erkrankungen.

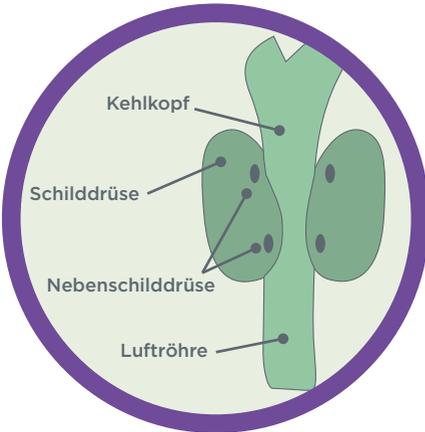
MEN 1: Betroffene Stellen



Für nähere Informationen über die verschiedenen in diesem Handbuch beschriebenen NET wenden Sie sich bitte an Ihr Behandlungsteam.

SCHILDDRÜSEN-NETS

(medulläres Schilddrüsenkarzinom, MTC)
Die Schilddrüse befindet sich im Hals und produziert Hormone, die auf den Blutdruck, die Körpertemperatur, die Herzfrequenz und den Stoffwechsel wirken. MTC ist eine seltene NET-Art, die in der Schilddrüse entsteht, wobei einer von vier Erkrankungsfällen durch eine seltene Erbkrankheit ausgelöst wird.



LUNGEN-NETS

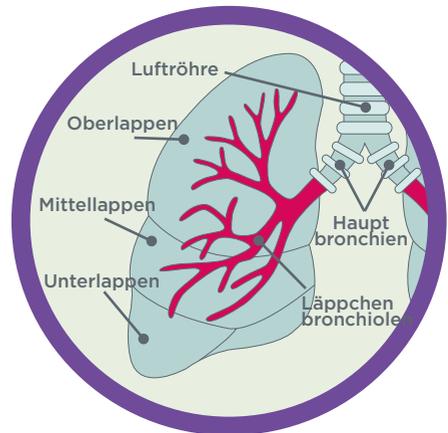
Lungen-NETs machen bis zu 6 % aller Lungenkreberkrankungen aus. Diese NETs werden auch als bronchiale oder pulmonale NETs bezeichnet, und es gibt fünf Arten: typische Lungen-NETs, atypische Lungen-NETs, DIPNECH, kleinzellige neuroendokrine Karzinome und großzellige neuroendokrine Karzinome.

Etwa 90 % der Fälle sind **typische Lungen-NETs** (auch als typische Karzinoide bezeichnet, kurz TCs). Diese Tumoren wachsen langsam und breiten sich nur selten (in weniger als 15 % der Fälle) über die Lunge hinaus aus. Ein zweiter Typ, die **atypischen Lungen-NETs** (atypische Karzinoide oder ACs), wächst dagegen rascher.

Typische und atypische Lungen-NETs machen zusammen 40 % aller NETs aus. Hormonelle Symptome treten bei Lungen-NETs nicht häufig auf, aber einige wenige Patienten klagen über ein „Karzinoidsyndrom“ (siehe Seite 25).

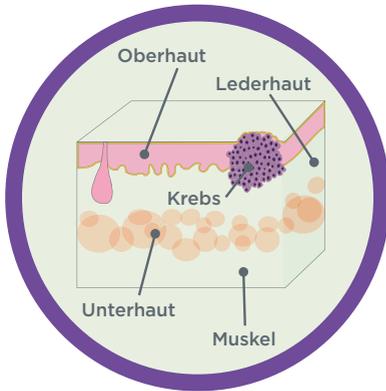
DIPNECH ist eine sehr seltene Erkrankung, bei der die neuroendokrinen Zellen in Ihrer Lunge zu groß werden – und manchmal zu sehr kleinen Tumoren anwachsen. Die betroffenen Zellen verändern sich meist nicht deutlich oder schnell, aber DIPNECH gilt als Krebsvorstufe, weil sie sich eventuell zu einem typischen oder atypischen Lungen-NET weiterentwickeln könnte.

Kleinzellige neuroendokrine Karzinome und großzellige neuroendokrine Karzinome sind die seltensten Lungen-NETs, aber auch die aktivsten. Diese Tumoren wachsen in einer ähnlichen Geschwindigkeit wie die häufigeren Lungenkreberkrankungen.



HAUT-NETS

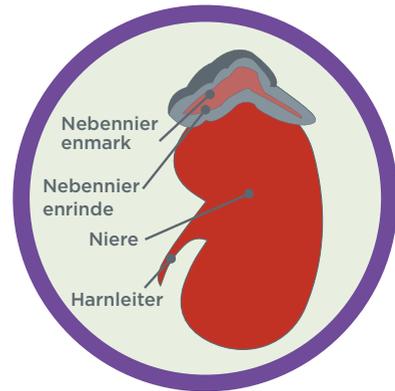
Das Merkelzellkarzinom (MCC) ist eine seltene Hautkrebserkrankung, die vermutlich in bestimmten neuroendokrinen Zellen ihren Anfang nimmt, den sogenannten Merkelzellen. Diese aggressive Form der Haut-NETs kann auf oder direkt unter der Hautoberfläche auftreten.



NEBENNIEREN-NETS

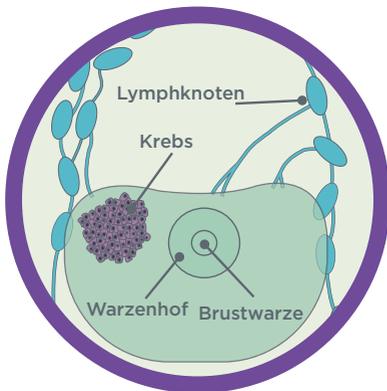
Die Nebennieren liegen direkt oberhalb Ihrer Nieren und produzieren Hormone für verschiedene Abläufe im Körper, beispielsweise die Reaktion auf stresserzeugende Ereignisse oder die Regelung des Blutdrucks.

Es gibt drei Arten von neuroendokrinen Tumoren, die in oder in der Nähe dieser Drüsen entstehen: Nebennierenrindenzarzinome, Phäochromozytome und Paragangliome.



BRUST-NETS

Brust-NETs sind äußerst selten. Meist werden sie diagnostiziert, wenn das Gewebe auf häufigere Lungenkrebserkrankungen untersucht wird.



Nebennierenrindenzarzinome (ACC)

ACC ist eine Krebserkrankung der äußeren Schicht der Nebennieren. Bei dieser Erkrankung werden große Mengen an Hormonen freigesetzt, beispielsweise Adrenalin, Noradrenalin und Steroide (z. B. Cortisol), die dem Körper helfen, den Blutdruck und den Salz-/Zuckerspiegel aufrechtzuerhalten.

Phäochromozytome und Paragangliome

Phäochromozytome sind seltene Tumoren der Nebennieren, die im Nebennierenmark im Inneren der Drüsen entstehen. Ähnliche Tumoren können an Stellen außerhalb der Nebennieren entstehen und werden dann als (extraadrenale, außerhalb der Nebennieren befindliche) Paragangliome bezeichnet.

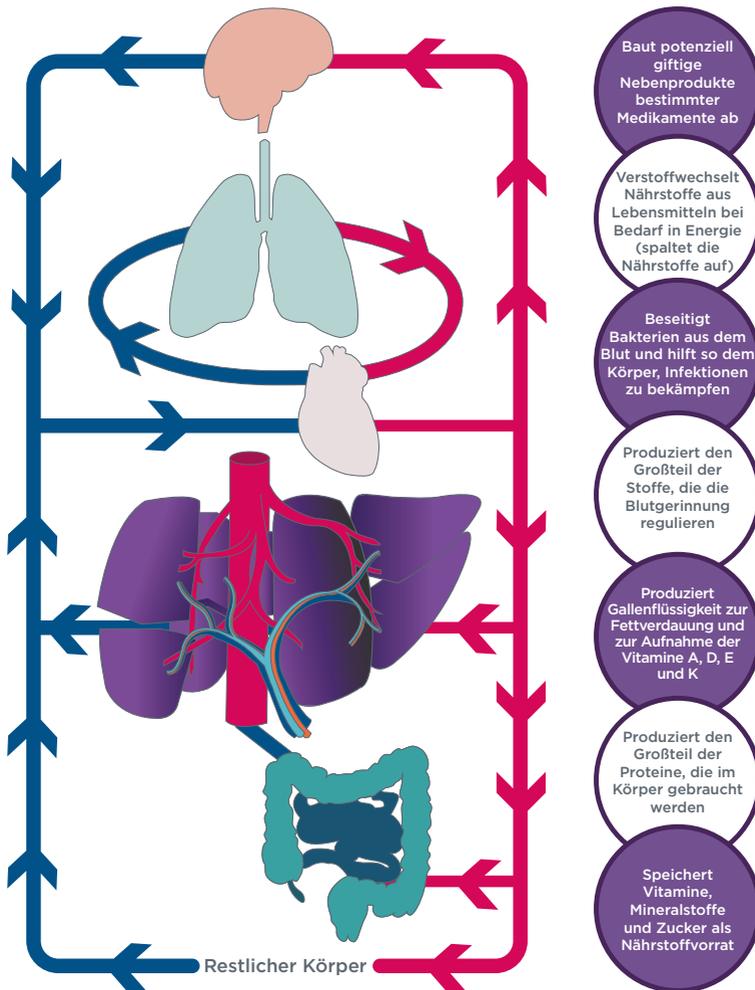
LEBER-NETS

NETs entstehen nur sehr selten in der Leber. Wenn Sie einen NET in der Leber haben, hat er sich mit großer Wahrscheinlichkeit von einem Primärtumor ausgebreitet, der an einer anderen Stelle in Ihrem Körper liegt.

NETs in der Leber rufen bestimmte Symptome hervor, beispielsweise das Karzinoidsyndrom, selbst wenn der Primärtumor diese Symptome nicht verursacht hat (siehe Seite 25).

Sekundäre NETs (die sich also von einer anderen Stelle ausgebreitet haben) treten am häufigsten in der Leber auf, zum einen wegen des Weges, den der Blutstrom durch den Körper nimmt, und zum anderen, weil die Leber an fast allen Körperfunktionen beteiligt ist.

Wie die Abbildung zeigt, finden Krebszellen hier einen äußerst fruchtbaren „Boden“ zum Entstehen und Wachsen vor.



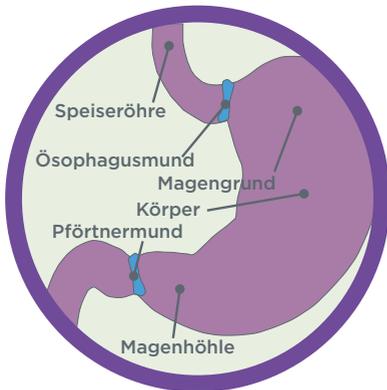
MAGEN-NETS

Es gibt drei Arten von Magen-NETS („gastrische NETs“), die insgesamt weniger als 1 % aller Magenkreberkrankungen ausmachen.

Typ-1-Magen-NETS sind kleine, am wenigsten aggressive Magen-NETS, die häufig mehrere Tumoren hervorrufen.

Typ-2-Magen-NETS sind meist größer und können sich ausbreiten.

Typ-3-Magen-NETS sind die größten Magen-NETS und breiten sich mit höherer Wahrscheinlichkeit aus.



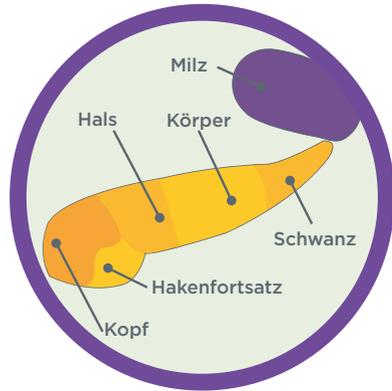
BAUCHSPEICHELDRÜSEN-NETS

Die Bauchspeicheldrüse produziert Insulin und andere Hormone. Bauchspeicheldrüsen-NETS können **funktionell** oder **nichtfunktionell** sein.

Funktionelle Bauchspeicheldrüsen-NETS rufen bestimmte Symptome hervor (ein sogenanntes Syndrom).

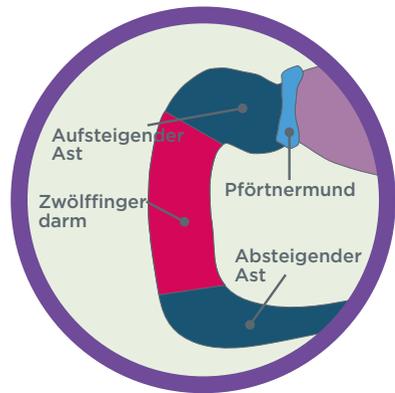
In diese NET-Kategorie fallen Insulinome, Gastrinome, VIPome, Somatostatinome und Glukagonome. (Die Syndrome werden auf Seite 27–28 ausführlicher erläutert.) Nichtfunktionelle Bauchspeicheldrüsen-NETS rufen kein Syndrom hervor, können jedoch häufig

Symptome wie Rückenschmerzen, Gelbsucht (Gelbfärbung der Haut und der Augen), Magenschmerzen und Gewichtsverlust verursachen.



ZWÖLFINGERDARM-NETS

Der Zwölffingerdarm ist der erste Abschnitt des Dünndarms, in dem der Speisebrei aus dem Magen aufgespalten wird.



Zwölffingerdarm-NETS können ähnliche Symptome wie bestimmte Bauchspeicheldrüsen- oder Dünndarm-NETS verursachen. Diese Syndrome werden auf Seite 27–28 ausführlicher erläutert.

DÜNNDARM-NETS

Diese NETs (auch als Leerdarm-, Krummdarm- oder Ileozäkal-NETs bezeichnet) sind die am häufigsten auftretenden Darm-NETs.

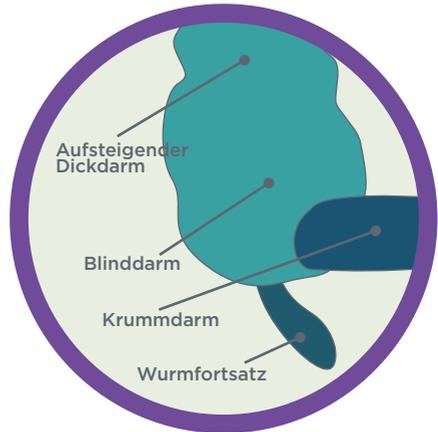


Diese NETs wachsen meist nur langsam und können ähnliche Symptome wie das Reizdarmsyndrom oder Karzinoidsymptome hervorrufen – oder eben nicht.

Eine frühzeitige Diagnose ist daher schwierig, und leider haben sich die meisten Dünndarmtumoren schon ausgebreitet, wenn letztlich ein NET diagnostiziert wird. (Die Syndrome werden auf Seite 25 ausführlicher erläutert.)

WURMFORTSATZ-NETS

NETs am Wurmfortsatz sind selten und werden meist bei der Untersuchung oder Behandlung anderer Erkrankungen festgestellt, beispielsweise bei einem Eingriff wegen Verdacht auf Wurmfortsatzentzündung.



Wurmfortsatztumoren mit einer Größe von max. 1 cm können oft operativ entfernt und damit geheilt werden. Wenn der Tumor jedoch größer ist oder wenn ein Wurmfortsatzdurchbruch aufgetreten ist, müssen Sie sich weiteren Untersuchungen, Eingriffen oder anderen Behandlungen unterziehen.

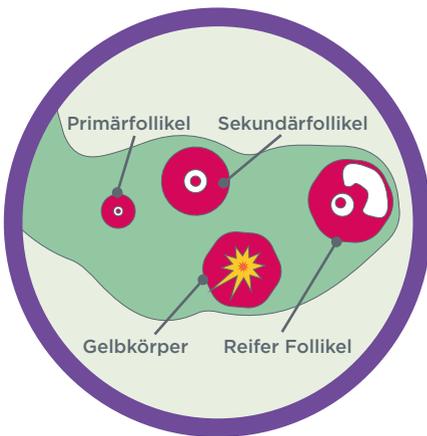
Becherzellenkarzinome entstehen ebenfalls im Wurmfortsatz; ihr Name geht auf ihre becherartige Form zurück, die unter dem Mikroskop sichtbar wird. Becherzellenkarzinome sind aggressiver als Wurmfortsatz-NETs und breiten sich oft aus. Die Becherzellenkarzinome fallen unter die Grad-3-NECs (siehe Seite 30).

Neuroendokrine Tumoren (NETs) sind meist niedrig- bis mittelgradig, wachsen also langsam. Neuroendokrine Karzinome (NECs) sind dagegen meist hochgradig und verhalten sich eher wie die häufigeren Krebserkrankungen.

EIERSTOCK-NETS

Eierstock-NETS sind meist sekundäre NETs, die sich von einer Primärstelle im Darm oder Wurmfortsatz ausgebreitet haben.

Eierstock-NETS als Primärtumore sind äußerst selten und werden in Großbritannien bei nur etwa 30 Frauen jährlich diagnostiziert. Angesichts dieses seltenen Vorkommens sind nur wenig Details bekannt.



Es wurden allerdings zwei Arten erkannt, und zwar neuroendokrine Eierstocktumoren (NETs) und neuroendokrine Eierstockkarzinome (NECs).

Neuroendokrine Tumoren sind meist niedrig- bis mittelgradig, wachsen also langsam.

Neuroendokrine Karzinome sind dagegen meist hochgradig und verhalten sich eher wie Eierstockkrebs. Bestimmte Eierstock-NETS können das Karzinoidsyndrom hervorrufen (siehe Seite 25).

GEBÄRMUTTERHALS- UND GEBÄRMUTTER-NETS

NETs am Gebärmutterhals und in der Gebärmutter selbst sind sogar noch seltener als Eierstock-NETS/-NECs. Meist werden sie nur dann diagnostiziert, wenn das Gewebe auf Anzeichen häufigerer Krebserkrankungen untersucht wird. Es gibt zwei Haupttypen, und zwar neuroendokrine Tumoren und neuroendokrine Karzinome. Beide Typen sind NETs, aber wie bei den Eierstöcken sind auch neuroendokrine Gebärmutterhals- und Gebärmutterkarzinome aggressiver.



VAGINA- UND VULVA-NETS

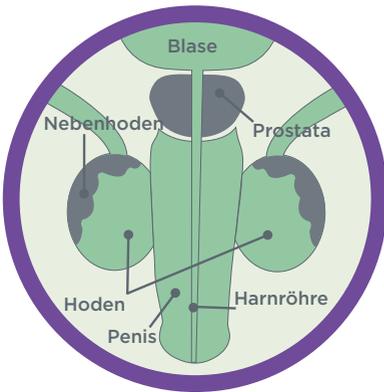
NETs an der Vagina oder Vulva gehören zu den seltensten NETs überhaupt; weltweit sind nur eine Handvoll Fälle bekannt.

Diese NETs werden auf dieselbe Weise wie Eierstock-, Gebärmutterhals- und Gebärmutter-NETS eingeteilt, also in neuroendokrine Karzinome und neuroendokrine Tumore.

HODEN- UND PROSTATA-NETS

NETs an den Hoden und der Prostata werden meist nur im Rahmen von Untersuchungen auf häufigere Krebserkrankungen diagnostiziert.

Wie die NETs der weiblichen Geschlechtsorgane werden auch Hoden- und Prostata-NETs in Karzinome und Tumore eingeteilt, je nachdem, wie die Zellen unter dem Mikroskop aussehen. Ein hoher Anteil der Prostatakrebskrankungen enthält neuroendokrine Tumorzellen, und es wurde festgestellt, dass der Tumor umso aggressiver ist, je mehr neuroendokrine Zellen vorhanden sind. Aus diesem Grund sollten Prostata-NETs wie Prostatakrebs behandelt werden.



DICKDARM-NETS

Diese seltenen NETs („Kolon-NETs“) können Symptome wie veränderte Darmfunktion (z. B. Durchfall und/oder Verstopfung), Magen- oder Unterleibsschmerzen, Gewichtsverlust und Blutungen verursachen, ähnlich wie die Symptome häufigerer Darmkrebskrankungen.

Dickdarm-NETs können aggressiver sein und breiten sich oft aus.



MASTDARM-NETS

Mastdarm-NETs gehören zu den häufigen Intestinal-NETs (etwa 14 %) und den seltensten kolorektalen Krebserkrankungen (unter 1 %). Etwa die Hälfte der Erkrankungen wird bei der Untersuchung oder Behandlung anderer Erkrankungen festgestellt.

Mastdarm-NETs können Blutungen, Verstopfungen oder Schmerzen beim Stuhlgang verursachen, aber häufig rufen sie überhaupt keine Symptome hervor, was die Diagnose verzögern kann.



NET-JARGON ERKLÄRT

Die verschiedenen NET-Typen werden mit unzähligen Abkürzungen bezeichnet. Einige Beispiele:

pNETs sind pankreatische neuroendokrine Tumoren, also NETs in der Bauchspeicheldrüse.

F-pNETs sind funktionelle pankreatische neuroendokrine Tumoren, also NETs in der Bauchspeicheldrüse, die bestimmte Symptome hervorrufen.

NFpNETs sind nichtfunktionelle pankreatische neuroendokrine Tumoren, also NETs, die keine bestimmten Symptome hervorrufen.

CUP-NETs sind Krebserkrankungen bei unbekanntem Primärtumor; in Ihren bisherigen Untersuchungen wurde also noch nicht festgestellt, wo Ihr NET ausgebrochen ist.

GEP-NETs sind gastroenteropankreatische NETs, also Tumoren im Darm oder in der Bauchspeicheldrüse.

GI-NETs sind gastrointestinale neuroendokrine Tumoren, also NETs in der Speiseröhre, im Magen oder im Darm.

NENs sind neuroendokrine Neoplasmen; dies ist eine andere Bezeichnung für NETs (Neoplasmus bedeutet „neues Wachstum“ oder Tumor).

SiNENs sind neuroendokrine Tumoren im Dünndarm.

gNENs sind gastrische neuroendokrine Tumoren, also NETs im Magen.

dNENs sind duodenale neuroendokrine Tumoren, also NETs im Zwölffingerdarm.

MANECs sind Tumoren, die sowohl NET-Zellen als auch Zellen häufigerer Krebserkrankungen enthalten.

NECs sind neuroendokrine Karzinome, also NET-Zellen, die aggressiver sind und sich mit höherer Wahrscheinlichkeit ausbreiten. Diese Karzinome verhalten sich eher wie die häufigeren Krebserkrankungen.

Für nähere Informationen über die verschiedenen in diesem Handbuch beschriebenen NET wenden Sie sich bitte an Ihr Behandlungsteam.

NETS BEI KINDERN

Wie die häufigeren Krebserkrankungen können NETs leider auch bei Kindern entstehen. Die meisten NETs bei Kindern sind jedoch oft niedriggradig oder gutartig.

NETs bei Kindern sind selten, aber ein kleiner Anteil bestimmter NETs ist familiär oder genetisch bedingt, liegt also quasi „in der Familie“.

NETs mit genetischer Komponente sind beispielsweise MEN 1, 2 und 3, Neurofibromatose, familiäre Phäochromozytome, familiäre Paragangliome und das Von-Hippel-Lindau-Syndrom.

Wenn bei Ihnen ein NET diagnostiziert wird, das eventuell eine genetische Komponente hat (z. B. MEN 1), wird Ihr Endokrinologe in der Regel zusammen mit einem Genspezialisten und einem Kinderarzt planen, wie Ihre Kinder (und/oder andere Familienangehörige) am besten untersucht werden können.

Hierbei wird untersucht, ob sie ein bestimmtes Gen besitzen, aus dem hervorgeht, ob für sie ein Risiko besteht – und wenn ja, worin. Unter Umständen folgen weitere klinische Untersuchungen, beispielsweise jährliche CT- und MRT-Scans, Bluttests und Urintests. Diese Untersuchungen können verdächtige Punkte aufdecken, sodass so schnell wie möglich eine geeignete Behandlung eingeleitet werden kann.

Das entsprechende Gen muss festgestellt werden, damit bei Bedarf die richtige Betreuung und Behandlung geplant werden kann. Die frühzeitige Risikoerkennung kann außerdem dazu beitragen, mögliche künftige Komplikationen zu verhindern.

Es gibt spezielle Leitlinien, damit die Ärzte dem richtigen Verfahren folgen und das richtige multidisziplinäre Team die Kinder und deren Familien unterstützt. Eine Genberatung vor und nach den Gentests auf Syndrome familiärer neuroendokriner Tumoren ist unerlässlich.

Für nähere Informationen über die verschiedenen in diesem Handbuch beschriebenen NET wenden Sie sich bitte an Ihr Behandlungsteam.

SYNDROME ERKLÄRT

Ein Syndrom ist eine Gruppe bestimmter Symptome. Wenn Ihr Arzt also sagt, dass Ihr NET mit einem bestimmten Syndrom verbunden ist, treten bei Ihnen eventuell ganz bestimmte Symptome auf. Nicht alle Patienten haben alle Symptome, aber Sie sollten trotzdem wissen, worauf Sie achten müssen und was Sie tun sollten, wenn Sie tatsächlich Symptome feststellen.

KARZINOIDSYNDROM

Das Karzinoidsyndrom entsteht, wenn die NETs große Mengen bestimmter Hormone in Ihren Blutkreislauf abgeben. Dieses Symptom tritt mit höherer Wahrscheinlichkeit auf, wenn Sie einen primären Darm-, Lungen- oder Eierstock-NET haben oder wenn Ihr NET sich auf die Leber ausgebreitet hat.

Typische Symptome des Karzinoidsyndroms:

- > Anfallsartige Hautrötungen an der Brust und im Gesicht, bei einigen Patienten auch am ganzen Körper (sogenannter Flush). Diese Rötungen sind meist „trocken“, sind also nicht mit Schwitzen verbunden, im Gegensatz zu den Hitzewallungen in den Wechseljahren.
- > Bauchkrämpfe
- > Durchfall
- > Verminderter Appetit oder vollständige Appetitlosigkeit
- > Schnelle Herzfrequenz (eventuell als Begleiterscheinung eines Flushs)

- > Keuchen
- > Magen- und/oder Unterleibsschmerzen
- > Müdigkeit
- > Hautveränderungen
- > Karzinoide Herzerkrankung (siehe nächste Seite)

Flush-Management

Die meisten Patienten mit Karzinoidsyndrom leiden unter Flush. Aber wenn Sie die Auslöser erkennen und vermeiden, können Sie dieses Problem in den Griff bekommen.

Beispiele für Auslöser:

- > Alkohol und/oder koffeinhaltige Getränke
- > Große Mahlzeiten und scharfe Lebensmittel
- > Lebensmittel, die sogenanntes Tyramin enthalten, oder Lebensmittel mit hohem Amingehalt, beispielsweise viele Käsesorten (aber nicht Ricotta, Hüttenkäse oder Frischkäse; es geht größtenteils um reife Käsesorten), außerdem gesalzene und eingelegte Fleisch- und Fischgerichte, eingelegte Bohnen und bestimmte Obst- und Gemüsesorten. (In Kapitel 5 erfahren Sie mehr zu Lebensmitteln und Ernährung.)
- > Stress
Einige Patienten geben an, dass anstrengender Sport oder schon einfaches Bücken bei ihnen einen Flush auslöst. Achten Sie also auf die Reaktion Ihres Körpers.

KARZINOIDE HERZERKRANKUNG (HEDINGER-SYNDROM)

Die karzinoide Herzerkrankung wird vermutlich durch das Hormon Serotonin ausgelöst. Bis zu 80 % der Patienten mit Karzinoidsyndrom sind davon betroffen.

Wenn ein NET große Mengen an Serotonin abgibt, entstehen manchmal faserige Ablagerungen an den Herzklappen, sodass sie sich nicht mehr richtig öffnen und schließen. Dadurch wird der Blutstrom gestört, was zu Atemnot und schwerer Müdigkeit führen kann. Die geschädigten Klappen können eventuell in einer Herzoperation ausgetauscht werden.

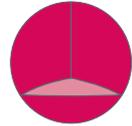
Ihr Serotoninspiegel lässt sich mit einem Urintest (Urin 5HiAA) überprüfen, und der Bluttest Pro-BNP zeigt, ob bei Ihnen ein Risiko einer karzinoiden Herzerkrankung besteht. Unter Umständen wird auch ein EKG und/oder ein Echokardiogramm empfohlen. Ab Seite 38 erfahren Sie mehr zu diesen Untersuchungen.



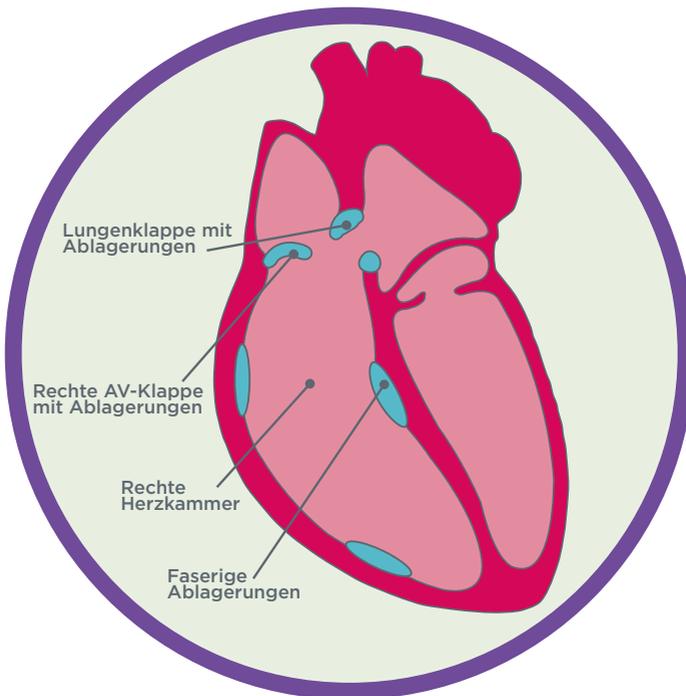
Geöffnete Klappe



Geschlossene Klappe



Teilweise geöffnete Klappe



KLINISCHE HYPOGLYKÄMIE (NIEDRIGER BLUTZUCKER)

- WHIPPLE-TRIAS

Dieses Syndrom wird meist durch Insulinome hervorgerufen, also durch Tumoren in der Bauchspeicheldrüse, durch die zu große Mengen des Hormons Insulin freigesetzt werden. Insulin senkt den Blutzuckerspiegel; durch zu viel Insulin kann der Blutzucker daher zu weit absinken, was eine ganze Reihe von Probleme verursacht.

Symptome eines niedrigen Blutzuckers sind beispielsweise Schwitzen, Hunger, Schwindel, ungewöhnliche Blässe, Verwirrung und Reizbarkeit. Wenn der Blutzuckerspiegel zu schnell und zu weit absinkt, können Sie unter Umständen sogar das Bewusstsein verlieren oder einen Anfall bekommen.

Patienten mit Insulinom legen oft an Gewicht zu, eben weil sie Symptome wie Hunger und Schwindel verspüren und entsprechend mehr essen (manchmal alle zwei Stunden, damit diese Symptome gelindert werden).

Die Whipple-Trias: niedriger Blutzuckerspiegel mit entsprechenden Symptomen, die sich einfach mit Zucker oder stark zuckerhaltigen Lebensmitteln lindern lassen.

ZOLLINGER-ELLISON-SYNDROM (ZES)

Das ZES kann auftreten, wenn NETs in der Bauchspeicheldrüse und im Zwölffingerdarm zu große Mengen des Hormons Gastrin in den Blutkreislauf abgeben. Gastrin steuert die Freisetzung von Magensäure, die die Stärke in der Nahrung aufspaltet.

Symptome sind beispielsweise saurer Reflux, Sodbrennen, Magen- oder sogar Brustschmerzen, Aufstoßen, Durchfall und Anämie (niedriger Eisenspiegel).

Zu hohe Gastrinmengen können außerdem zu Magen- und/oder Zwölffingerdarmgeschwüren und Blutungen führen. Der Gastrinspiegel lässt sich mit einem Bluttest überprüfen.

Wenn Sie bestimmte Medikamente (sogenannte Protonenpumpenhemmer oder kurz PPIs) gegen Sodbrennen oder sauren Reflux einnehmen, werden Sie vor der Untersuchung eventuell gebeten, ein anderes Medikament anzuwenden oder die PPI-Anwendung zu unterbrechen, damit die Ergebnisse nicht verfälscht werden.

**WICHTIGER HINWEIS:
Sprechen Sie immer zuerst mit
Ihrem Behandlungsteam, bevor
Sie Medikamente absetzen.**

WDHA-SYNDROM (VERNER-MORRISON-SYNDROM)

Das WDHA-Syndrom kann durch VIPome entstehen, eine bestimmte NET-Art in der Bauchspeicheldrüse. Symptome sind beispielsweise zähflüssiger Durchfall, ein niedriger Kaliumspiegel im Blut und geringe Mengen an Salzsäure im Magen.

Dieses Syndrom kann auftreten, wenn VIPome zu große Mengen eines bestimmten chemischen Stoffs (vasoaktive intestinale Peptide) in den Blutkreislauf abgeben.

NEKROTISIERENDE WANDERRÖTE

Dieses Syndrom tritt bei 80% der Patienten mit einem Bauchspeicheldrüsen-NET (Glukagonom) auf. Zu den Symptomen der nekrotisierenden Wanderröte gehört unter anderem eine Hautreizung, die sich über den gesamten Körper ausbreitet, insbesondere im Gesicht, am Bauch, am Gesäß und an den Füßen. Die Rötung kann verkrusten und Blasen bilden, weshalb sie manchmal mit einem Hautausschlag verwechselt wird.

Weitere Symptome eines Glukagonoms sind Gewichtsverlust, diabetesähnliche Symptome (hoher Blutzucker, starker Durst und Hunger, häufiger Harndrang in der Nacht), Durchfall, Blutgerinnsel und Veränderungen an Haut, Nägeln und Haaren.

WEITERE SYNDROME: STELLEN UND SYMPTOME

Ihr Behandlungsteam wird Sie informieren, wenn Ihr NET eventuell weniger bekannte Syndrome verursachen kann.

Einige Beispiele:

Somatostatinom – durch NETs im Zwölffingerdarm verursacht. Symptome sind beispielsweise Gallensteine, Fettstuhl (blasser, schmieriger, dünner Stuhlgang), Anämie, Unterleibsschmerzen, hoher Blutzucker und Gelbsucht (Gelbfärbung der Haut und der Augen).

ACTHom – durch NETs in der Bauchspeicheldrüse verursacht. Symptome des Morbus Cushing, beispielsweise Gewichtszunahme, leichte Blutergussbildung, Anämie, Depressionen, erhöhtes Infektionsrisiko und dunkle Verfärbungen der Haut.

GRHom – durch NETs in der Lunge oder der Bauchspeicheldrüse verursacht. Eventuell Symptome einer Akromegalie (es werden abnorm große Mengen an Wachstumshormonen freigesetzt, sodass Knochen und Knorpel abnorm wachsen, z. B. vergrößerte Hände und Füße).

PTHrPom – durch NETs in der Bauchspeicheldrüse verursacht. Unter anderem Symptome eines Hyperparathyreoidismus, also erhöhter Kalziumspiegel, Unterleibsschmerzen, Übelkeit/Erbrechen, Verstopfung, Knochenschmerzen, Osteoporose, extreme Erschöpfung (Fatigue), Veränderungen der psychischen Verfassung und Verwirrung.

Ppom – durch NETs in der Bauchspeicheldrüse verursacht. Symptome sind beispielsweise Durchfall, Unterleibsschmerzen und Gewichtsverlust.

STADIEN UND GRADE

Wenn bei Ihnen ein NET diagnostiziert wurde, wird der Status Ihres Tumors mit diesen Wörtern beschrieben. Wo ist also der Unterschied?

STADIEN

Wenn ein Arzt über das Stadium eines Tumors spricht, geht es darum, wo sich der Tumor befindet und ob er sich ausgebreitet hat.

Die verschiedenen Stadien der NETs werden in den verschiedenen Ländern auf unterschiedliche Weise eingeteilt, und die einzelnen NET-Typen haben unterschiedliche Entwicklungsstadien; für Bauchspeicheldrüsen-NETs gelten also andere Stadien als für Lungen-NETs.

Die Leitlinien der Weltgesundheitsorganisation (WHO) bieten allerdings einen guten Anhaltspunkt. Hier werden die NETs in vier Stadien eingeteilt, wobei das Stadium IV einen Tumor bezeichnet, der sich am weitesten ausgebreitet hat.

In diesem Beispiel sehen Sie die WHO-Stadien für Dünndarm-NETs. Alle NETs werden ähnlich eingeteilt:

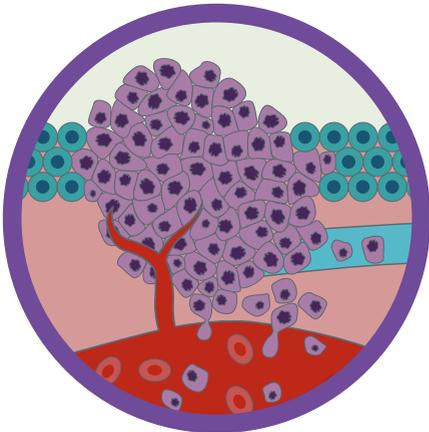
Stadium I	Ein einzelner NET mit einem Durchmesser von weniger als 1 cm, der sich noch nicht auf das umliegende Gewebe oder auf andere Stellen ausgebreitet hat.
Stadium II	Ein NET (meist mit einem Durchmesser von mehr als 1 cm), der sich bereits auf das umliegende Gewebe oder auf angrenzende Strukturen ausgebreitet hat, jedoch noch nicht auf andere Stellen im Körper oder auf die Lymphknoten (kleine Drüsen, die dem Körper dabei helfen, Infektionen zu bekämpfen).
Stadium III	Ein NET beliebiger Größe, der sich bereits auf das umliegende Gewebe und auf angrenzende Strukturen sowie auf einen Lymphknoten ausgebreitet hat.
Stadium IV	Ein NET beliebiger Größe, der sich bereits auf weiter entfernte Stellen im Körper (z. B. auf die Leber) und auf mindestens einen Lymphknoten ausgebreitet hat.

Das Stadium, der Grad und die Funktionalität Ihres NET gibt Ihrem Behandlungsteam Aufschluss über Ihren NET, sodass Ihr Team Ihnen die bestmögliche Behandlung empfehlen kann.

GRADE

Der Grad eines NET ergibt sich daraus, wie die Zellen unter einem Mikroskop aussehen (Differenzierung) und wie rasch sie sich teilen und damit neue Krebszellen bilden. Ihr Behandlungsteam wird den Grad Ihres NET ermitteln und dann die bestmögliche Behandlung für Sie planen.

Die Gradeinteilung wird verständlicher, wenn Sie einen weiteren Aspekt beim Einteilen der NETs kennen – die Differenzierung. Die Differenzierung gibt an, wie die NET-Zellen im Vergleich zu gesunden Zellen aussehen. Gut differenzierte Zellen haben gewisse Ähnlichkeiten mit normalen neuroendokrinen Zellen, haben aber bereits begonnen, ihre Form und Größe zu verändern. Auch ihre Anordnung wirkt schon eher unregelmäßig. Schlecht differenzierte Zellen zeigen eine noch stärker abnorme Form und Größe, und sie sind sehr unregelmäßig angeordnet.



Im Allgemeinen haben niedriggradige Tumoren gut differenzierte Zellen, und Tumoren mit dem höchsten Grad haben schlecht differenzierte Zellen. So teilt die Weltgesundheitsorganisation die NETs in Grade ein:

Grad 1	Ein NET mit gut differenzierten Zellen, von denen sich weniger als 3 % teilen
Grad 2	Ein NET mit gut differenzierten Zellen, von denen sich zwischen 3 % und 20 % teilen.
Grad 3A*	Ein NET mit gut differenzierten Zellen, von denen sich mehr als 20 % teilen.
Grad 3B*	Ein Tumor (wird als neuroendokrines Karzinom (NEC) bezeichnet, also nicht mehr als NET) mit schlecht differenzierten Zellen, von denen sich mehr als 20 % teilen.

** Aktuelle Belege und Leitlinien lassen darauf schließen, dass die bisherigen Grad-3-Tumoren schon bald weiter eingeteilt werden könnten, und zwar in eine Kategorie mit Tumoren, bei denen sich 20 % bis 55 % der Zellen teilen, und in eine weitere Kategorie mit Tumoren, bei denen sich mindestens 55 % der Zellen teilen. Dieser Punkt könnte sich erheblich darauf auswirken, welche Behandlungen Ihnen Ihr Behandlungsteam empfiehlt. Ihr Team wird Sie also hinsichtlich neuer Entwicklungen auf dem Laufenden halten.*

WAS IST KI67? ODER DER MITOSEINDEX?

In Ihren Arztbriefen oder in den Krankenberichten/Attesten ist manchmal von Ki67 oder vom Mitoseindex die Rede. Hiermit wird beschrieben, wie rasch sich die Zellen in Ihrem NET teilen.

Ein Ki67-Wert < 2 % oder ein Mitoseindex von 2/10 HPF bedeutet beispielsweise, dass sich weniger als 2 % der Zellen teilen; beide Angaben bedeuten Grad 1.

NET-KOMPLIKATIONEN

In der Medizin ist eine Komplikation ein zusätzliches Problem, das auftritt, wenn eine Erkrankung entsteht oder fortschreitet. Es gibt schwere Komplikationen, die durch NETs verursacht werden können und dringend medizinisch behandelt werden müssen.

KARZINOIDKRISE

Dies ist eine sehr seltene Steigerung des Karzinoidsyndroms (das auf Seite 25 erläutert wird). Die Karzinoidkrise kann lebensbedrohlich sein und entweder ohne ersichtlichen Grund oder als Folge einer Narkose, einer Untersuchung (z. B. einer Biopsie), einer Operation oder anderer Behandlungen auftreten.

Diese Auslöser können dazu führen, dass große Mengen an Hormonen und chemischen Stoffen in das Blut abgegeben werden. Dies wirkt sich wiederum auf Ihren Blutdruck und Ihre Herzfrequenz aus (der Blutdruck steigt meist, der Herzschlag wird schneller). Auch Flush und Keuchen können auftreten, und Sie verlieren eventuell das Bewusstsein. Einige Patienten, die diese Situation durchlebt haben, beschreiben sie wie eine schwere allergische Reaktion und einen panischen Zusammenbruch in einem. Ihr Behandlungsteam sollte die Risiken und Symptome einer Karzinoidkrise kennen.

Je nach den Risiken, die mit einem bestimmten Verfahren verbunden

sind, erhalten Sie das Medikament Octreotid, das dazu beiträgt, einer Krise vorzubeugen. Dieses Medikament bekommen Sie ggf. mehrere Stunden vor der Behandlung, während der laufenden Behandlung und bis zu 48 Stunden danach.

RISIKO - KARZINOIDKRISE

Ich habe einen neuroendokrinen Tumor mit "Karzinoidsyndrom". Bei einem invasiven Verfahren besteht die Gefahr, dass bei mir eine Karzinoidkrise eintritt.

Bei einem akuten Eingriff brauche ich eine perioperative vorbeugende Behandlung mit intravenösem Octreotid. Wenn meine Symptome weiter bestehen, brauche ich eventuell weiterhin intravenöses Octreotid. Bei kleineren Eingriffen kann eine niedrigere Dosis unter die Haut (subkutan) verabreicht werden.

ALLE DOSISANGABEN AUF DER RÜCKSEITE DIESER KARTE

www.victorinet.org

FIBROSE

Als Fibrose wird der Vorgang bezeichnet, wenn sich das Bindegewebe nach einer Verletzung oder Schädigung selbst repariert. Wird zu viel Bindegewebe aufgebaut, werden eventuell Blutgefäße und andere Strukturen in Ihrem Körper abgedrückt. Bei NETs besteht eine höhere Wahrscheinlichkeit einer Fibrose, weil die NETs das Hormon Serotonin freisetzen, das dann auf bestimmte Weise im Körper abgebaut wird.

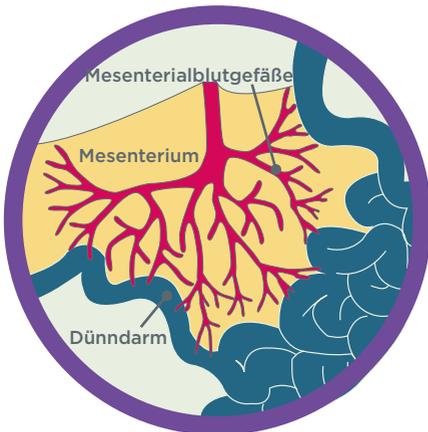
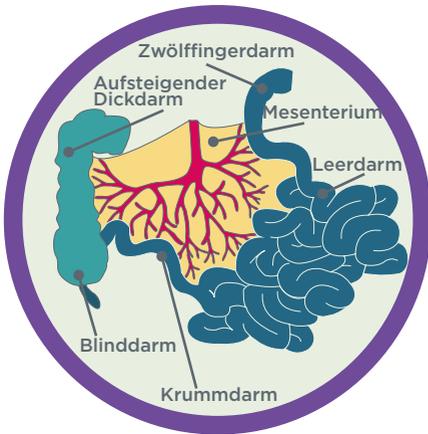
HERZKLAPPENFIBROSE ODER KARZINOIDE HERZERKRANKUNG

Bei einer karzinoiden Herzerkrankung bilden sich faserige Ablagerungen an den Herzklappen (wie bereits auf Seite 26 beschrieben).

MESENTERIALFIBROSE

Das Mesenterium ist eine Gewebefalte, in der Organe an der Körperwand aufgehängt sind.

Das Dünndarm-Mesenterium verankert den Dünndarm an der Rückseite der Bauchwand. Blutgefäße, Nerven und Lymphbahnen verlaufen durch das Mesenterium und versorgen so den Darm.



Eine Fibrose kann die Bänder am Dünndarm zusammenraffen (ähnlich wie Stoff, wenn man an einem losen Faden zieht), sodass Windungen und Knicke im Dünndarm entstehen. Diese fibröse Bindegewebsvermehrung (medizinisch als Desmoplasie bezeichnet) kann eine teilweise oder vollständige Blockade des Dünndarms hervorrufen.

Auch andere Teile des Unterleibs, z. B. Blutgefäße und die Röhren, die Nieren mit der Blase verbinden, können betroffen sein. Dies kann sich auf den Blutstrom auswirken; in schweren Fällen können gesunde Dünndarmzellen dabei geschädigt werden oder absterben. Wenn Ihr NET im Dünndarm oder Zwölffingerdarm ausgebrochen ist, entstehen unter Umständen auch Mesenterialmassen, also Verklumpungen der vom NET betroffenen Lymphknoten, selbst wenn der Primärtumor nur sehr klein ist.

Oft sind diese Mesenterialmassen in bildgebenden Verfahren auffälliger als der Primärtumor, weil das „Zusammenraffen“ (die Desmoplasie) um diese Bereiche herum meist deutlich sichtbar ist.

Beispiele für Symptome einer Mesenterialfibrose:

- > Unterleibsschmerzen
- > Übelkeit/Erbrechen
- > Blähungen
- > Appetitlosigkeit
- > Durchfall oder Verstopfung
- > Verschluss der Röhren (Harnleiter) zwischen den Nieren und der Blase

BEHANDLUNG EINER MESENTERIALFIBROSE

Diese Fibrose lässt sich unter Umständen nur schwer behandeln, weil sie zum Zeitpunkt, zu dem die richtige Diagnose gestellt wird, oft schon relativ weit fortgeschritten ist.

Eine Operation ist nur selten möglich, weshalb sich die Behandlung meist stärker auf die Linderung der Symptome konzentriert.

Falls die Fibrose die Harnleiter zusammendrückt und damit blockiert, kann ein Stent in die Harnleiter gelegt werden, der sie dann offenhält. Medikamente wie Somatostatin-Analoga (siehe Kapitel über die Behandlungen) steuern die Serotoninmenge, die in das Blut abgegeben werden. Andere Medikamente fördern den Blutfluss im Dünndarm.

Ignorieren Sie akute Unterleibsschmerzen auf keinen Fall. Geben Sie Ihrem Behandlungsteam in jedem Fall Bescheid, selbst wenn die Symptome wieder abklingen.

Wenn Sie einen Dünndarm-NET haben und unter Schmerzen mit Übelkeit und Erbrechen leiden, kann dies darauf hinweisen, dass Ihr Darm eventuell blockiert ist. Ein Darmverschluss ist ein medizinischer Notfall und muss dringend medizinisch behandelt werden.

Darmverschluss ist ein medizinischer Notfall und erfordert sofortige medizinische Notbehandlung.

Falls Sie einen kleinen Darm-NET haben oder wenn man Ihnen gesagt hat, dass Sie einen Darmverschluss riskieren, erhalten Sie eine dieser Karten für Ihre Brieftasche von Ihrem Arzt oder auf victorynet.org

RISIKO - DARMVERSCHLUSS

Ein Darmverschluss ist eine teilweise oder vollständige Blockade des Darms. Bei einem Darmverschluss liegen folgende Symptome vor:

- 1 Blähungs- und Völlegefühl
- 2 Schwere Bauchschmerzen
- 3 Unwohlsein/Übelkeit
- 4 Starkes Erbrechen
- 5 Verstopfung

Wenn Sie beunruhigt sind, wenden Sie sich (während der Sprechzeiten) an Ihr Behandlungsteam. Am Wochenende und außerhalb der Sprechzeiten suchen Sie die Notaufnahme auf.

Falls Sie einen Darmverschluss vermuten, holen Sie sofort ärztlichen Rat ein.

Unter www.victorynet.org steht ein Informationsblatt zum Darmverschluss zum Herunterladen bereit.

GESPRÄCHE MIT ÄRZTEN ÜBER IHREN GESUNDHEITZUSTAND

Nach einer Weile ist es bei Ihren Arztterminen praktisch immer die gleiche Leier: Ständig dieselben Fragen und dieselben Gesichter – und die leise Unsicherheit, wem Sie was schon gesagt haben oder auch nicht.

Aber die Gespräche mit Ihrem Behandlungsteam sind unerlässlich, damit Sie die richtige Diagnose und die richtige Betreuung erhalten. Sprechen Sie also über Ihren allgemeinen Gesundheitszustand und über Ihre Verfassung in der letzten Zeit, und erzählen Sie auch, wie es Ihnen jetzt gerade geht. Nur so können die richtigen Untersuchungen anberaumt werden, die dann die Grundlage für die Entscheidung sind, welche Behandlungen für Sie richtig

sind und wann Sie diese Behandlungen brauchen.

Es ist wirklich wichtig, dass Sie Ihren Ärzten so viel wie möglich zu Ihrem Gesundheitszustand erzählen, besonders wenn sich etwas verändert. Und genau dafür ist dieses Kapitel da. Auf der nachfolgenden Ausklappseite gibt es eine Spalte für Ihre aktuellen Probleme und eine weitere Spalte, in der Sie Ihren allgemeinen Gesundheitszustand notieren können. Bei Terminen vergisst man leicht einmal etwas, oder man ist zu nervös, um an alles zu denken. Schreiben Sie darum hier auf, was Sie bewegt, und bringen Sie diese Seite zum Termin mit.

1. WENN SIE ÜBER EINEN BESTIMMTEN PUNKT SPRECHEN MÖCHTEN:

Wo liegt das Problem genau? (Nennen Sie Details.)	Sie brauchen sich nicht zu genieren. Symptome wie Durchfall können alle möglichen Ursachen haben, und wenn Sie die Farbe oder die Konsistenz angeben können, hilft das den Ärzten, die richtige Diagnose zu stellen.
Wie schlimm ist das Problem? Wie stark sind Ihre Schmerzen (falls vorhanden)?	Wie ernst ist das Problem? Auch hier gilt: Je mehr Details, desto besser.
Hat sich das Problem ausgebreitet oder verlagert?	Dieser Aspekt ist besonders bei Schmerzen oder Hautrötungen/Hautausschlägen wichtig.
Ist das Problem mit anderen Problemen verbunden?	Ruft der Durchfall beispielsweise einen Flush hervor? Das kann ein Anzeichen für ein Karzinoidsyndrom sein.
Wann tritt das Problem auf?	Haben Sie es ständig oder nur ab und zu? Tritt es zu bestimmten Uhrzeiten auf?
Was lindert oder verschlimmert das Problem?	Notieren Sie alles, was Sie getan haben, damit Sie das Problem in den Griff bekommen.

Machen Sie sich Notizen zu Ihrem Gesundheitszustand und Ihren Lebensgewohnheiten (handschriftlich oder am Computer), und kopieren Sie diese Notizen. So müssen Sie nicht immerzu dieselben Informationen herunterrasseln, sondern Sie können ganz einfach die Fotokopie überreichen!

Denken Sie daran, die Angaben laufend auf den neuesten Stand zu bringen, beispielsweise wenn Sie andere Medikamente erhalten.

2. KRANKENGESCHICHTE (ANAMNESE)

Hatten Sie schon einmal gesundheitliche Probleme? Haben Sie sie immer noch? Wie lange schon? Wie wirken sie sich auf Sie aus? Haben Sie sie im Griff? Haben Sie Erkrankungen oder gibt es Aspekte, die die Untersuchungen oder Behandlungen beeinflussen können? (Haben Sie beispielsweise einen Herzschrittmacher, haben Sie Metallstifte im Körper oder wurden Sie schon einmal operiert?)

3. FAMILIENANAMNESE

Denken Sie zuerst an Ihre Eltern, Brüder, Schwestern und Kinder und dann an Ihre Onkel, Tanten, Cousins und Cousinen. Sind alle gesund und wohlauf? Liegen bestimmte Erkrankungen in Ihrer Familie? Falls Familienangehörige bereits verstorben sind: Wissen Sie, ob sie eine ähnliche Erkrankung wie Sie oder eine andere Erkrankung hatten? Wenn ja, welche? Wie alt sind sie geworden?

4. MEDIKAMENTE

Nehmen Sie derzeit Medikamente ein (vom Aspirin über verschreibungspflichtige Medikamente bis hin zu pflanzlichen Heilmitteln, von homöopathischen Heilmitteln über chinesische Arzneimittel bis hin zu Nahrungsergänzungsmitteln)? Wie lange nehmen Sie sie schon ein? Welche Dosis nehmen Sie ein und wie oft?

5. IHRE LEBENSGEWONNHHEITEN

Rauchen oder trinken Sie, oder nehmen Sie Drogen? Sind Sie tätowiert? Treiben Sie Sport, und ernähren Sie sich gesund? Wie aktiv und mobil sind Sie? Welchem Beruf gehen Sie nach? Haben Sie Freunde oder Familienangehörige, die Ihnen bei einem Krankenhausaufenthalt helfen könnten? Sind Sie als Betreuer tätig oder haben Sie Tiere, um die sich jemand kümmern müsste, wenn Sie (auch nur kurzzeitig) in ein Krankenhaus eingewiesen würden oder sich nach einer Behandlung erholen müssten?

6. SONSTIGES

Haben Sie Fragen oder Bedenken? Notieren Sie sie, damit Sie sie nicht vergessen.

In einer gut ausgelasteten Praxis machen Sie sich womöglich Gedanken, dass Sie dem Arzt die Zeit rauben. Das stimmt nicht!

Sie haben einen Termin vereinbart, und diese Zeit ist allein für Sie reserviert. Machen Sie also das Beste daraus.

WAS IST DAS FÜR EINE UNTERSUCHUNG?

Vor und nach Ihrer NET-Diagnose werden Untersuchungen ein ganz normaler Teil Ihres Lebens. Hier erfahren Sie, was passiert und warum.

NETs lassen sich nicht ohne Weiteres erkennen. Die Tumoren sind oft klein, anfangs so klein wie ein Sandkorn, und auch in den präzisesten bildgebenden Untersuchungen sind sie häufig erst dann sichtbar, wenn sie etwa einen halben Zentimeter groß sind, also etwa erbsengroß.

Sie können an verschiedenen Stellen Ihres Körpers auftreten und sich dann auch noch auf andere Stellen ausbreiten, weshalb es manchmal schwierig ist,

die Tumoren zu finden und ihren Ursprungsort auszumachen. Und darum müssen Sie mit gutem Grund viele Untersuchungen durchlaufen, bevor Ihre NET-Diagnose bestätigt werden kann – auch besondere Untersuchungen, die den endgültigen, stichhaltigen Beweis erbringen sollen.

Sobald Sie eine Diagnose haben, werden Ihr Gesundheitszustand und die Wirkung Ihrer Behandlung mit einem Teil genau dieser Untersuchungen fortlaufend überwacht.

Gängige NET-Untersuchungen erklärt

In diesem Kapitel lernen Sie die wichtigsten Untersuchungen kennen, mit denen die NETs diagnostiziert und überwacht werden. Auch andere Untersuchungen sind denkbar, die Sie auf eine Behandlung vorbereiten oder die Ursache eines unerwarteten Problems aufdecken sollen. Ein Großteil dieser Untersuchungen wird in Ihrem Krankenhaus vor Ort vorgenommen. Einige Blut- und Urinproben müssen jedoch an ein Fachlabor eingeschickt werden, oder Sie müssen zu bestimmten Untersuchungen (z. B. bildgebende Verfahren) ein Fachzentrum aufsuchen.

Das Wichtigste, wenn Sie Fragen oder Bedenken zu Untersuchungen haben: FRAGEN SIE NACH!

Sprechen Sie mit Ihrem Beratungsteam über alles, was Ihnen auf dem Herzen liegt.

UNTERSUCHUNGSARTEN

Labortests

Bluttests

Verschiedene Bluttests tragen zur Diagnose eines NET bei, und sie zeigen, wie gut Sie auf eine Behandlung reagieren („ansprechen“). Einige Tests können beim Hausarzt erledigt werden, andere dagegen nur in einem Krankenhaus oder einem Fachzentrum.

Ihr Behandlungsteam wird Sie vor jedem Bluttest darüber informieren, was Sie erwartet.

Bitte denken Sie daran, dass die Bluttests auf NETs nicht zu 100 % zuverlässig sind. Andere Erkrankungen können die Ergebnisse verfälschen oder unerwartet verändern, und Ihr NET macht sich unter Umständen nicht in Ihrem Blut bemerkbar; ein normales Ergebnis bedeutet also nicht, dass Sie keinen NET haben.

Trotzdem sind diese Tests (zusammen mit anderen Untersuchungen) auf dem Weg zu einer genauen Diagnose ungemein hilfreich. Und wenn abnorme Ergebnisse festgestellt werden, dienen sie als Kontrollinstrument im Zeitverlauf und während/nach der Behandlung.

Nüchtern-Darmhormonprofil

Dieser Bluttest trägt dazu bei, NETs zu diagnostizieren; insbesondere zeigt er, ob zu große Mengen an Darmhormonen und chemischen Stoffen in Ihren Blutkreislauf abgegeben werden. Der Test kann bestätigen, ob Sie einen NET haben, und einen Hinweis auf dessen Ursprungsort geben.

Sechs Stunden vor der Untersuchung dürfen Sie nichts mehr essen und außer Wasser auch nichts mehr trinken. Anschließend können Sie Ihre Medikamente meist wie gewohnt weiter einnehmen, und Sie können alles so wie immer tun, aber fragen Sie Ihr Behandlungsteam bitte, ob Sie bestimmte Ausnahmen beachten müssen.

Chromogranin A und B

Chromogranin A und B sind Proteine. Die Proben für das Darmhormonprofil können auch auf Chromogranine getestet werden, aber es gibt auch einen separaten Test auf Chromogranine, bei dem Sie vorher nicht nüchtern bleiben müssen.

Ein hoher Chromograninspiegel im Blut kann auf einen NET hinweisen, jedoch auch durch andere Erkrankungen verursacht werden.

Die Ergebnisse liegen meist erst nach einigen Wochen vor, und unter Umständen müssen Sie einen zusätzlichen Test auf Chromogranin A und B machen lassen, damit Ihr Behandlungsteam Ihre Situation besser einschätzen kann.

Der Chromograninwert kann zwischen den Tests durchaus leicht schwanken, also um etwa 10 % steigen oder fallen. Dies bedeutet nicht unbedingt, dass Ihr NET sich verändert hat; unter Umständen liegt das einfach an der Uhrzeit, zu der die Blutprobe entnommen wurde.

Die Chromogranin-Werte sind zwischen den Kontrollen nicht selten gewissen Schwankungen unterworfen (+ / - ca. 10 %). Diese Abweichungen sind nicht unbedingt ein Zeichen, dass sich Ihr NET verändert hat. Sie sind vielleicht ganz einfach darauf zurückzuführen, um welche Uhrzeit die Blutprobe entnommen wurde.

Weitere gängige Bluttests:

Großes Blutbild.

Misst die Menge der roten Blutkörperchen, der weißen Blutkörperchen und der Blutplättchen in Ihrem Blut. Ihr Behandlungsteam kann hieran Ihren allgemeinen Gesundheitszustand erkennen und auch Probleme wie Anämie feststellen.

Eisen, B12, Ferritin und Folsäure.

Stellt bestimmte Anämietypen fest und überwacht ihren Verlauf.

Nierenfunktionstest.

Misst die Mengen an Abfallprodukten, Salzen und Kalium in Ihrem Blut, woraus ersichtlich wird, wie gut Ihre Nieren arbeiten.

Kalzium, Kalzium (korrigiert) und Vitamin D.

Misst Ihre Knochengesundheit, kontrolliert den Kalziumspiegel und legt Ursachen für bestimmte Symptome im Zusammenhang mit NETs offen.

Leberfunktionstest.

Misst die Menge der von der Leber produzierten Enzyme und Proteine, woraus ersichtlich wird, wie gut Ihre Leber arbeitet.

Untersuchung auf Hirnanhangsdrüsenhormone.

Misst die Menge der produzierten Hormone, woraus ersichtlich wird, wie gut Ihre Hirnanhangsdrüse arbeitet.

PTH und Blutkalzium. Fungiert als Screening-Test auf das MEN-1-Syndrom (siehe Seite 15).

Kalzitinin.

Stellt fest, ob ein bestimmtes Hormon vorhanden ist, das von Schilddrüsen-NETs abgegeben wird.

Pro-BNP.

Sucht nach Anzeichen einer karzinoiden Herzerkrankung (siehe Seite 31).

Schilddrüsen Funktionstest.

Misst die Menge verschiedener Hormone, woraus ersichtlich wird, wie gut Ihre Schilddrüse arbeitet. Wenn festgestellt werden kann, ob eine Über- oder Unterfunktion der Schilddrüse auf einen NET zurückzuführen ist, lässt sich die für Sie bestmögliche Behandlung leichter festlegen.

Diese Liste ist nicht vollständig. Ihr Behandlungsteam informiert Sie über weitere Bluttests, die bei Ihnen eventuell anstehen, und beantwortet gern Ihre Fragen.



Urintest

Wenn Ihr Arzt vermutet, dass Sie einen NET haben, oder das Wachstum oder die Entwicklung eines NET feststellen möchte, werden Sie gebeten, eine Urinprobe abzugeben, die auf eine bestimmte Säure (5HiAA) untersucht wird.

Warum wird das gemacht?

Darm-NETs, atypische Lungen-NETs, Eierstock-NETs und NETs in der Leber können jeweils große Mengen des Hormons Serotonin bilden, und 5HiAA entsteht, wenn Serotonin in Ihrem Körper abgebaut wird.

Mit einem Test auf 5HiAA kann der Arzt daher auf den Serotoninspiegel in Ihrem Körper schließen und mögliche NETs erkennen. Außerdem kann mit diesem Test festgestellt werden, ob Sie ein Karzinoidsyndrom haben (siehe Seite 25).

Wie die Bluttests liefert auch der Urintest „Urin 5HiAA“ für sich allein genommen noch keine Diagnose, und die Menge dieser Säure kann sich durch andere Erkrankungen oder sogar durch bestimmte Lebensmittel verändern.

Wie geht das?

Für diesen Test sammeln Sie Ihren Urin über einen Zeitraum von 24 Stunden in einer Flasche, in der sich ein Säurepulver befindet. Bewahren Sie die Flasche also sicher auf, und behandeln Sie sie vorsichtig.

Damit das Ergebnis nicht verfälscht wird, müssen Sie 24 bis 48 Stunden vor und auch während der 24-Stunden-Urinsammlung auf bestimmte Lebensmittel und Getränke verzichten, die Serotonin oder Amine enthalten. Gängige Beispiele:

- > Alkohol
- > Auberginen
- > Avocados
- > Bananen
- > Paranüsse
- > Cashewnüsse
- > Schokolade
- > Kaffee
- > Kiwis
- > Oliven
- > Ananas und Ananassaft
- > Pflaumen
- > Bitterorangen (Pomeranzen)
- > Tee
- > Tomaten
- > Walnüsse

Sie werden auch gebeten, bis zu eine Woche vor dem Termin auf bestimmte Husten-, Erkältungs- und Grippemedikamente zu verzichten. Ihr Behandlungsteam informiert Sie gern näher. t.

Sie müssen nicht für immer auf diese Lebensmittel und Getränke verzichten, sondern nur vor dem 5HiAA-Test.

In einigen NET-Zentren gibt es mittlerweile schnellere Messverfahren für 5HiAA, sodass Sie nicht mehr 24 Stunden lang Ihren Urin sammeln müssen.

Hierbei reicht eine normale Urin- oder Blutprobe, die direkt bei Ihrem Termin genommen werden kann, ohne dass Sie vorher auf Lebensmittel, Getränke oder Medikamente verzichten müssten.

HERZUNTERSUCHUNGEN

Elektrokardiogramm (EKG)

Warum wird das gemacht?

Mit einem EKG werden Informationen zu Ihrem Herzen gesammelt. Diese Untersuchung wird meist durchgeführt, wenn Sie bereits Herzprobleme hatten oder wenn Ihr Gesundheitszustand vor bestimmten Behandlungen (z. B. vor einer Operation) überprüft werden soll.

Wie geht das?

Ein EKG ist eine einfache Untersuchung, die in einem Krankenhaus, in einer Facharztpraxis oder auch bei Ihrem Hausarzt durchgeführt werden kann.

Es werden Klebesensoren (sogenannte Elektroden) an Ihrer Brust, den Armen und Beinen angebracht und dann mit einem EKG-Gerät verbunden, das Ihre Herzfrequenz, den Herzrhythmus und die elektrische Aktivität Ihres Herzens aufzeichnet (also die Signale, die das Herz bei jedem Herzschlag erzeugt).

Echokardiogramm

Warum wird das gemacht?

Ein Echokardiogramm (oft kurz „Echo“) ist eine Ultraschalluntersuchung des Herzens. Hiermit kann der Arzt die Beschaffenheit des Herzens und insbesondere die Herzklappen genauer betrachten, und auch die Pumpkraft Ihres Herzens kann gemessen werden.

Ärzte empfehlen oft ein Echokardiogramm, wenn sie vermuten, dass Sie eine karzinoide Herzerkrankung haben (siehe Seite 26), oder wenn Sie selbst oder ein Familienangehöriger bereits Herzprobleme hatten.

Wenn Probleme an den Herzklappen frühzeitig erkannt werden, können entsprechende Maßnahmen eingeleitet werden. So kann der Arzt Ihnen beispielsweise eine Herzoperation vorschlagen, in der die geschädigten Herzklappen ausgetauscht werden. Falls Ihre Herzklappen tatsächlich geschädigt sind, muss diese Schädigung meist erst behoben werden, bevor Sie bestimmte Behandlungen für Ihren NET durchlaufen können.

Wie geht das?

Ein Echokardiogramm kann auf verschiedene Weise ausgeführt werden. Meist werden zunächst Klebesensoren (sogenannte Elektroden) an Ihrer Brust angebracht, so wie bei einem EKG (siehe oben). Diese Sensoren messen Ihren Herzrhythmus während der Untersuchung.

Anschließend fährt der Arzt mit einem Ultraschallkopf über Ihre Brust, sodass ein Bild Ihres Herzens aus den abgegebenen Schallwellen entsteht. Auf Ihrer Brust oder auf dem Schallkopf wird ein Gel aufgetragen, damit die Bilder so klar wie möglich werden. Die Untersuchung dauert meist zwischen 15 und 60 Minuten.

SCANS (BILDGEBENDE VERFAHREN)

Scans liefern 2D- und 3D-Bilder der NETs und der umliegenden Bereiche. Einige Scans werden in der radiologischen Abteilung durchgeführt, andere in der nuklearmedizinischen Abteilung.

RADIOLOGISCHE SCANS

Ultraschall-Scan

Warum wird das gemacht?

Ein Ultraschall-Scan ist eine schmerzfreie Untersuchung, die Bilder der Organe und Strukturen in Ihrem Körper mithilfe von Schallwellen erzeugt. Diese Untersuchung wird häufig durchgeführt und gilt als sehr sicher, weil hier Schallwellen zum Einsatz kommen, also keine Strahlung.

In bestimmten Ultraschall-Scans wird untersucht, wie das Blut oder andere Flüssigkeiten durch den Körper strömen. Mit einer Ultraschalluntersuchung kann auch festgestellt werden, ob Sie Gallensteine haben, die bei einer Behandlung mit Somatostatin-Analoga ein Risiko darstellen würden (siehe Seite 70).

Wie geht das?

Sie werden meist gebeten, sechs Stunden vor einer Ultraschalluntersuchung nichts mehr zu essen und zu trinken, damit die Bilder so klar wie möglich werden. Falls Ihre Gallenblase bereits entfernt wurde ODER wenn Sie Diabetiker sind, gilt dies eventuell nicht für Sie; fragen Sie bitte vorher bei der zuständigen medizinischen Abteilung nach.

Vor dem Scannen wird ein Gel auf Ihre Magengegend aufgetragen. Dann wird ein Ultraschallkopf vorsichtig auf diesen Bereich aufgesetzt, und die Hochfrequenzschallwellen des Schallkopfes erzeugen auf einem angeschlossenen Bildschirm ein Echtzeitbild Ihrer inneren Organe.

CT-Scan

Warum wird das gemacht?

Ein CT-Scan (Computertomografie) liefert ein sehr detailliertes Bild der Position und Größe Ihrer Organe und der umliegenden Strukturen. Mit diesen Untersuchungen werden Abnormitäten wie Tumoren oder vergrößerte Lymphknoten gesucht. Regelmäßige Scans geben außerdem Aufschluss darüber, ob ein Tumor wächst oder nicht, ob neue Tumoren entstehen und wie gut sich Ihr Körper nach einer Behandlung (z. B. nach einer Operation) wieder erholt.

Wie geht das?

Während der Untersuchung liegen Sie auf einem Untersuchungstisch, der langsam rückwärts und vorwärts durch eine große, röhrenförmige Maschine gefahren wird. Die Untersuchung dauert meist etwa 15 bis 30 Minuten. In dieser Zeit müssen Sie still liegen bleiben. Der Röntgentechniker, der die Untersuchung durchführt, befindet sich in einem Raum, aber Sie können über eine Sprechanlage mit ihm reden.

Abhängig davon, welche Körperstelle untersucht werden soll, müssen Sie vorher eine Flüssigkeit trinken, oder Sie erhalten eine Injektion, damit die entstehenden Bilder einen größeren Kontrast erhalten. Außerdem dürfen Sie eventuell eine bestimmte Zeit vor der Untersuchung nichts mehr essen und trinken. Falls Sie hierzu nicht informiert wurden, fragen Sie bitte rechtzeitig vor der Untersuchung nach.

MRT-Scan

Warum wird das gemacht?

Wie ein CT-Scan liefert auch ein MRT-Scan (Magnetresonanztomografie) ein detailliertes Bild der Organe und Strukturen des Körpers aus einer Reihe von Schnittbildern. Bei einem MRT-Scan werden die Bilder allerdings mit Magnetfeldern und Radiowellen erzeugt, bei einem CT-Scan dagegen mit Röntgenstrahlen.

WARNUNG:

Bei dieser Untersuchung kommen Magnete zum Einsatz. Teilen Sie daher Ihrem Behandlungsteam VOR der Vereinbarung eines MRT-Termins mit, ob Sie einen Herzschrittmacher haben oder ob Sie Metallstifte oder -platten im Körper haben. In diesem Fall muss ein anderes bildgebendes Verfahren für Sie anberaunt werden.

Bei bestimmten Tumoren und einigen Körperteilen liefert ein CT-Scan deutlichere Ergebnisse, in anderen Fällen ist ein MRT-Scan besser geeignet. Mit einem MRT-Scan lassen sich besonders die Leber, das Gehirn und die Wirbelsäule klar darstellen.

Wie geht das?

Ein MRT-Gerät besteht praktisch aus einer großen Röhre. Während der Untersuchung liegen Sie mit dem Kopf oder den Füßen voran (je nachdem, welcher Körperteil untersucht werden soll) auf einem Untersuchungstisch, der in dieser Röhre bewegt wird.

Der Scan dauert meist zwischen 15 und 90 Minuten. Das Gerät wird von einem Röntgentechniker in einem separaten Raum bedient, aber Sie können während der gesamten Untersuchung mit ihm reden. Der Techniker sieht Sie außerdem auf einem Bildschirm.

Bei der Untersuchung entstehen laute klopfende oder hämmernde Geräusche, weshalb Sie einen Kopfhörer bekommen. Einige Patienten empfinden Platzangst in einem MRT-Gerät. Falls Sie Bedenken haben, sprechen Sie vorher mit Ihrem Behandlungsteam, und informieren Sie auch den Röntgentechniker. Es gibt keinen Grund, sich zu schämen, und die Mitarbeiter können Ihnen nur dann helfen, wenn sie Ihre Bedenken und Ängste kennen.

Unter Umständen können Sie auch mit den Füßen voran in die Röhre gefahren werden, was Ihre Platzangst eventuell mindert. Offene MRT-Geräte sind momentan leider erst in wenigen Zentren aufgestellt; fragen Sie einfach nach.

Nuklearmedizinische Scans

Diese Untersuchungen werden auch als funktionelle Scans bezeichnet. Die Bilder zur Diagnose und Kontrolle der NETs entstehen hierbei mithilfe bestimmter Stoffe, sogenannter radioaktiv markierter Tracer oder Isotope, die von bestimmten Tumorzellen angezogen werden. Die radioaktive Strahlung, die ein radioaktiver Tracer bei einer funktionellen Untersuchung abgibt, ist nur gering und hält nicht lange an. Die normalen Körperprozesse werden also nicht beeinträchtigt. Der Tracer bringt allerdings dennoch gewisse Risiken mit sich:

- > Der radioaktive Stoff kann das Ungeborene einer Schwangeren oder den Säugling einer stillenden Mutter mit Strahlung belasten. Wenn Sie schwanger sind oder stillen, informieren Sie bitte Ihren Arzt.
- > Es gibt ein sehr geringes Risiko einer allergischen Reaktion auf den Tracer.

Octreotid-Scan

Warum wird das gemacht?

NET-Zellen besitzen manchmal Rezeptoren (Empfänger), die sogenanntes Octreotid anziehen. Der Arzt injiziert Ihnen einen radioaktiven Octreotid-Tracer, der dann mithilfe eines Untersuchungsgeräts verfolgt wird. So kann der Arzt den Weg des Octreotids verfolgen und feststellen, ob sich dieser Stoff an einer bestimmten Stelle sammelt. Falls ja, bedeutet das, dass das Octreotid an die Rezeptoren eines NET angedockt hat.

Hiermit lassen sich allerdings nicht alle NETs erkennen, weil nicht alle NETs (insbesondere hochgradige, schlecht differenzierte NETs) die nötigen Rezeptoren für Octreotid haben.

Wie geht das?

Ein Octreotid-Scan dauert zwei Tage. Am ersten Tag wird Ihnen eine kleine Menge des radioaktiven Octreotid-Tracers injiziert. Etwa vier Stunden später hat sich der Tracer im Körper ausgebreitet, und die Untersuchung wird durchgeführt (etwa 90 Minuten im Liegen). Am nächsten Tag folgt eine weitere Untersuchung.

Bei den Untersuchungen müssen Sie so still wie möglich liegen bleiben. Unter Umständen werden Sie gebeten, die Arme hinter dem Kopf oder seitlich abzulegen, damit die Bilder so klar wie möglich werden.

Nach den Untersuchungen müssen Sie viel Wasser trinken, damit der Tracer wieder aus Ihrem Körper ausgeschieden wird.

MIBG-Scan

Warum wird das gemacht?

MIBG-Scans laufen ähnlich wie Octreotid-Scans ab (siehe oben), aber mit dem radioaktiven Tracer „MIBG“ (Jod-123-Metaiodobenzylguanidin). Diese Untersuchung eignet sich im Prinzip für alle NETs, sollte jedoch am besten nur zur Diagnose und Kontrolle von Phäochromozytomen und Paragangliomen herangezogen werden, weil der MIBG-Tracer von diesen bestimmten Tumoren angezogen wird.

Wie geht das?

Wie bei einem Octreotid-Scan wird Ihnen ein Tracer injiziert (in diesem Fall MIBG), und es werden zwei Untersuchungen durchgeführt, die erste noch am gleichen Tag, die zweite am Folgetag.

Der wichtigste Unterschied: Bei einem MIBG-Scan kann ein Teil dieses Tracers durch Ihre Schilddrüse aufgenommen werden. Sie müssen also am Tag vor der Injektion, am Tag der Injektion und auch am Tag danach jeweils sogenannte Lugolsche Lösung (eine Jod-Kaliumjodid-Lösung) zusätzlich einnehmen.

PET-Scans

NETs werden mit zwei Arten von PET-Scans (Positronen-Emissions-Tomografie) untersucht und überwacht: dem FDG-PET und dem Gallium-PET. Derzeit sind viele PET-Geräte auch mit einem herkömmlichen CT-System ausgestattet. So können sowohl die Anatomie (CT) als auch die Funktionalität (PET) in einer einzigen Untersuchung betrachtet werden.

Nicht alle britischen Krankenhäuser bieten ein PET-Gerät an; das nächstgelegene Krankenhaus liegt daher womöglich nicht direkt in Ihrer Nähe.

FDG-PET

Warum wird das gemacht?

Bei einem PET-Scan deckt eine kleine Menge eines radioaktiven Medikaments (ein sogenannter Tracer) eventuelle Abweichungen zwischen gesundem und erkranktem Gewebe auf. Meist wird der Tracer FDG (Fluordeoxyglucose) verwendet, weshalb die Untersuchung manchmal auch als FDG-PET-Scan bezeichnet wird. Vor dem PET-Scan wird Ihnen eine kleine Menge FDG injiziert, und weil Krebszellen schneller wachsen als gesundes Gewebe, nehmen die Krebszellen mehr FDG auf. Das PET-Gerät erkennt die vom FDG abgegebene Strahlung und erzeugt daraus farbige Bilder des Körpers, die sowohl das normale Gewebe als auch das krebserkrankte Gewebe zeigen.

Wie geht das?

Sie erhalten genaue Anweisungen, wie Sie sich auf den Scan vorbereiten sollen. Im Allgemeinen werden Sie gebeten, sechs Stunden vor dem Scan nichts mehr zu essen, aber weiter Wasser zu trinken. Tragen Sie nach Möglichkeit lockere, bequeme Kleidung.

Vor dem Scan wird Ihnen das radioaktive Tracer-Medikament injiziert.

Es dauert etwa eine Stunde, bis der Tracer sich in Ihrem Körper ausgebreitet hat. Danach werden Sie gebeten, sich auf einen Untersuchungstisch zu legen, der dann in eine röhrenförmige Maschine gefahren wird. Die Untersuchung dauert etwa eine Stunde. In dieser Zeit müssen Sie so still wie möglich liegen bleiben.

68Ga-DOTATATE-PET/CT

Warum wird das gemacht?

Bei 68Ga-DOTATATE-PET/CT-Scans kommt der radioaktive Tracer Gallium-68 statt FDG-18 zum Einsatz (siehe oben). Scans mit Gallium-68 dauern weniger lang, liefern schneller Ergebnisse und erzeugen detailliertere Bilder, wie sich ein NET entwickelt und wie er aussieht.

68Ga-DOTATATE-PET/CT gilt nachweislich als die empfindlichste Untersuchung zur Erkennung gut differenzierter NETs. Dank ihrer Vorteile (Genauigkeit, Empfindlichkeit, geringerer Zeitaufwand, geringere Tracer-Mengen und niedrigeres Allergierisiko) löst diese Untersuchung die Octreotid-Scans in NET-Fachzentren rasch ab.

Wie geht das?

Ein Gallium-68-Scan läuft ähnlich wie ein FDG-PET-Scan ab. Der wichtigste Unterschied zwischen diesen beiden PET-Untersuchungen ist die Aufnahme des Mittels je nach Tumoraktivität: FDG reagiert empfindlicher auf hochgradige NETs, Gallium-68 eignet sich besser für niedrig- bis mittelgradige, gut differenzierte NETs.

Sie erhalten genaue Anweisungen, wie Sie sich auf den Scan vorbereiten sollen. Im Allgemeinen dürfen Sie mindestens vier Stunden vor dem Scan nichts mehr essen, aber Sie sollen weiter Wasser trinken. Wenn Sie Somatostatin-Analoga erhalten, werden Sie ggf. gebeten, diese Injektion auf einen anderen Tag zu verschieben (bzw. auf eine andere Uhrzeit, wenn die Untersuchung kurzfristig angesetzt werden muss).

Vor dem Scan wird Ihnen der Tracer injiziert, und es dauert etwa eine Stunde, bis der Tracer sich in Ihrem Körper ausgebreitet hat. Danach werden Sie gebeten, sich auf einen Untersuchungstisch zu legen, der dann in eine röhrenförmige Maschine gefahren wird. Die Untersuchung dauert bis zu einer Stunde. In dieser Zeit müssen Sie so still wie möglich liegen bleiben.

Knochenscan

Warum wird das gemacht?

Mit Knochenscans (Skelettszintigrafie) wird Ihre Knochengesundheit untersucht. Dies ist keine Routineuntersuchung bei NETs, und in der Regel wird sie nur dann durchgeführt, wenn bei Ihnen schon einmal Knochenprobleme wie Osteoporose aufgetreten sind oder wenn Ihr Behandlungsteam vermutet, dass sich ein NET auf Ihre Knochen ausgebreitet hat.

Wie geht das?

Vor einem Knochenscan wird Ihnen eine sehr kleine Menge eines radioaktiven Stoffs injiziert (ein sogenanntes Radionuklid). Dieser Stoff sammelt sich in Bereichen, in denen viel Aktivität im Knochen zu verzeichnen ist, und diese Aktivität wird auf den Bildern sichtbar. Dies kann darauf hinweisen, dass Knochen geschädigt sind oder sich gerade selbst reparieren (z. B. ein heilender Bruch). Auch die Knochendichte (ein wichtiger Messwert für die Osteoporose) kann anhand dieser Bilder beurteilt werden.

Nach der Injektion müssen Sie einige Stunden warten, bis sich das Medikament in Ihrem Körper und in Ihren Knochen ausgebreitet hat. Trinken Sie in dieser Zeit viel, und bringen Sie ein iPad, eine Zeitschrift oder ein Buch zur Beschäftigung mit.

Sobald sich das Radionuklid ausgebreitet hat, legen Sie sich auf einen Untersuchungstisch, und eine sogenannte Gamma-Kamera nimmt Bilder Ihrer Knochen auf. Sie werden auf dem Untersuchungstisch in das Gerät gefahren. Falls Sie Platzangst haben, informieren Sie bitte den Röntgentechniker. Die Untersuchung kann bis zu einer Stunde dauern.

Falls sich das Radionuklid tatsächlich an einer Stelle gesammelt hat, bedeutet das noch nicht unbedingt, dass sich ein NET auf Ihre Knochen ausgebreitet hat. Auch Osteoporose, ein neuer Bruch

(eine sogenannte Fraktur) oder auch ein alter Bruch, der sich entweder gerade selbst repariert oder bereits ausgeheilt ist, sind denkbar.

Endoskopie

Warum wird das gemacht?

Scans liefern Bilder aus dem Inneren Ihres Körpers, und das von außen. Diese Untersuchungen sind zwar detailliert, zeigen aber nicht immer genau, was in den Hohlorganen Ihres Körpers passiert, beispielsweise in den Atemwegen, im Magen oder im Darm.

Für solche Situationen sind Endoskopien (Spiegelungen) und endoskopische Ultraschalluntersuchungen ideal geeignet. Diese Untersuchungen können Probleme aufzeigen (z. B. im Magen oder im Zwölffingerdarm), die sich mit einem MRT- oder CT-Scan nicht ohne Weiteres feststellen lassen. Außerdem kann Ihr Behandlungsteam Gewebeproben mit dem Endoskop entnehmen.

Wie geht das?

Bei einer Endoskopie werden Bilder aus dem Inneren Ihres Körpers über einen langen, dünnen, biegsamen Schlauch, an dessen Ende sich eine Lichtquelle und eine winzige Videokamera befinden (das Endoskop), auf einen Bildschirm übertragen. (Bei einer endoskopischen Ultraschalluntersuchung ist ein kleiner Ultraschallkopf am Schlauch angebracht.) Das Endoskop wird über Ihren Mund (Untersuchung der Speiseröhre, des Magens und des Zwölffingerdarms oder auch der Lunge) bzw. Ihren After (Untersuchung des Dickdarms) in Ihren Körper eingeführt.

Die Untersuchung kann bis zu einer Stunde dauern, und auch wenn diese Beschreibung nicht gerade fantastisch klingt, ist das doch nur ein wenig unangenehm, aber nicht schmerzhaft. Eventuell erhalten Sie eine örtliche Betäubung, falls Sie doch leichten Schmerz verspüren, oder auch ein Beruhigungsmittel zum Entspannen. Ihr Behandlungsteam wird Sie

informieren, wenn Sie sich auf die Untersuchung vorbereiten müssen (also wenn Sie vor der Untersuchung des Oberkörpers eine Zeit lang nicht essen dürfen oder Ihren Darm vor der Untersuchung des Unterkörpers entleeren müssen).

Wie bei jeder Untersuchung gilt: Falls Sie Bedenken oder Sorgen haben, behalten Sie das bitte nicht für sich. Ihr Behandlungsteam hat viel Erfahrung damit, den Patienten ihre Ängste zu nehmen, und kann Ihnen einige Vorschläge unterbreiten, die Ihnen eventuell helfen. So könnten Sie beispielsweise schon vor dem Termin einen Blick in die zuständige Abteilung werfen, damit Sie sehen, was Sie erwartet.

WAS IST DAS FÜR EINE ENDOSKOPIE?

Bronchoskopie.

Untersucht das Innere der Lunge und der Atemwege.

Endobronchialer Ultraschall (EBUS). Untersucht das Innere der Lunge und der **Atemwege.** (Siehe Abbildung unten.)

Endoskopischer Ultraschall (EUS). Untersucht den Zwölffingerdarm und die Bauchspeicheldrüse.

Gastroskopie. Untersucht die Speiseröhre, den Magen und den Zwölffingerdarm. Koloskopie. Untersucht den Dickdarm.

Sigmoidoskopie. Untersucht den unteren Dickdarm.

Endorektaler Ultraschall (ERUS). Untersucht den unteren Dickdarm.

Drahtlose Kapselendoskopie oder Videokapselendoskopie

Warum wird das gemacht?

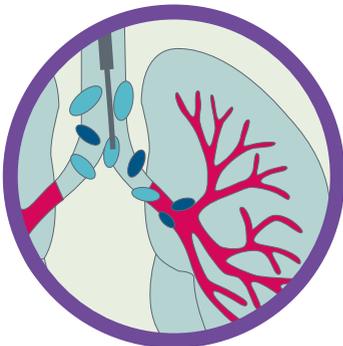
Eine Kapselendoskopie liefert detaillierte Einblicke in Ihren Dünndarm, der aufgrund seiner Lage, der Länge und der komplexen Form zu den am schwierigsten zu untersuchenden Bereichen des Magen-Darm-Trakts zählt. Die Kapselendoskopie eignet sich daher insbesondere zur Diagnose von Dünndarm-NETs.

Wie geht das?

Das klingt jetzt vielleicht wie Science-Fiction, aber wenn Ihr Arzt Ihnen diese Untersuchung empfiehlt, schlucken Sie eine Kapsel mit einer Farbkamera, einer Batterie, eine Lichtquelle und einem Sender – und diese Kapsel ist so klein wie eine große Vitamintablette.

Die Kamera nimmt dann acht Stunden lang ein Bild pro Sekunde auf und sendet diese Bilder drahtlos an einen Datenrecorder, den Sie am Gürtel tragen. Die Daten aus dem Recorder werden zur Analyse auf einen Computer hochgeladen. Sie werden gebeten, eine bestimmte Zeit vor der Untersuchung nichts mehr zu essen.

Nach der Untersuchung verlässt die Kapsel Ihren Körper auf natürliche Weise beim Stuhlgang, muss also nicht eigens herausgenommen werden.



Gewebeentnahme (Biopsie oder Histologie)

Zur Kontrolle Ihrer Behandlung oder eines vermuteten NET entnimmt Ihr Behandlungsteam eventuell ein kleines Gewebestück, eine Zellansammlung oder etwas Flüssigkeit aus Ihrem Körper, die dann unter dem Mikroskop darauf untersucht wird, ob Krebszellen vorhanden sind.

Warum wird das gemacht?

Die mikroskopische Untersuchung von Gewebe ist oft die einzige Möglichkeit, eine Krebsdiagnose absolut sicher zu bestätigen. Diese Untersuchung kann Hinweise darauf geben, wo der Tumor entstanden ist, welche Art von Krebszellen vorliegen und wie schnell sich diese Zellen vermehren. Anhand dieser Kenntnisse kann ein Arzt die jeweils bestmögliche Behandlung empfehlen.

Wie geht das?

Gewebe kann auf verschiedene Weise entnommen werden. Bei NETs werden meist Biopsien, VATS, FNAs und BALs vorgenommen.

Bei einer Biopsie wird eine kleine Probe des Körpergewebes entnommen, die dann unter einem Mikroskop untersucht wird. Eine Gewebeprobe kann an nahezu allen Stellen im Körper entnommen werden, beispielsweise an der Haut, an Organen oder an anderen Strukturen.

Der Begriff „Biopsie“ bezeichnet oft das Verfahren zur Gewebeentnahme und auch die Gewebeprobe selbst.

Eine **VATS (videoassistierte Thoroskopie)** ist eine Operation, bei der ein sogenanntes Thorakoskop in den Brustkorb und die Lungen eingeführt wird.

Dieses dünne, schlauchähnliche Instrument ist mit einer Lichtquelle ausgestattet und überträgt Bilder an ein Sichtstück (Okular) oder einen

Videobildschirm, sodass der Chirurg in die Brusthöhle sehen kann. Bei dieser minimalinvasiven Operation werden nur sehr kleine Schnitte (Inzisionen) nahe den Rippen in die Brustwand gesetzt. Über einen Schnitt führt der Chirurg das Thorakoskop ein, über den anderen Schnitt spezielle chirurgische Instrumente. Mit diesen Instrumenten kann eine Probe des zu untersuchenden Gewebes entnommen werden. Nach der Operation werden die Instrumente herausgenommen, und die Schnitte werden geschlossen (meist genäht). Die Proben werden dann unter dem Mikroskop untersucht.

Eine **FNA (Feinnadelaspiration)** ist ebenfalls eine Biopsie, bei der jedoch weniger Zellen entnommen werden. Durch die Haut wird eine sehr dünne, hohle Nadel vorsichtig in die darunterliegende Geschwulst oder das betroffene Organ eingeführt. Häufig ist eine Spritze an der Nadel angebracht. Wenn der Arzt den Kolben der Spritze vorsichtig zurückzieht, werden einige Zellen in die Nadel „gesogen“. In der Regel kommt diese Untersuchung ohne Schnitte in die Haut und ohne Endoskop aus.

Ist das zu untersuchende Geschwür sehr klein, muss die Nadel eventuell unter Kontrolle durch bildgebende Verfahren an die richtige Stelle geführt werden (z. B. Ultraschall-Scan, Endoskopie oder CT-Scan).

Mit einer **BAL (bronchoalveoläre Lavage)** werden Zellen aus der Lunge entnommen. Hierbei wird eine Bronchoskopie vorgenommen (also eine Endoskopie der Lunge). In den zu beurteilenden Bereich der Lunge wird eine Flüssigkeit eingebracht, die dann wieder abgesogen und unter dem Mikroskop untersucht wird.

DIE TESTERGEBNISSE SIND DA

„Habe ich einen NET? Wie verhält er sich im Lauf der Zeit? Schlägt meine Behandlung an?“ Diese Fragen können sehr belastend sein, besonders wenn Sie eine Weile auf Ihre Ergebnisse warten müssen. Aber wenn Sie für den Tag vorausplanen, an dem Sie die Ergebnisse bekommen, sind Sie schon recht gut vorbereitet.

Natürlich wäre es am besten, wenn Sie Ihre Ergebnisse direkt nach einer Untersuchung bekommen würden. Aber das geht leider nicht so schnell. Als Anhaltspunkt gilt: Die Ergebnisse eines Bluttests dauern einen Tag bis acht Wochen, die Ergebnisse eines Scans eine bis drei Wochen und die Ergebnisse einer Biopsie bis zu drei Wochen (allerdings nur selten so lange; meist musste die Gewebeprobe dann noch weiter untersucht werden). Ihr Behandlungsteam kann Ihnen genauer sagen, wie lange es dauert, bis Ihre Ergebnisse tatsächlich ankommen.

Sobald Ihre Scan- und/oder Histologieergebnisse vorliegen, wird Ihr NET-Behandlungsteam diese Ergebnisse bei einer Besprechung durchgehen und die für Sie optimale Behandlung ermitteln. Diese Besprechung liegt in der Regel vor dem Termin, an dem Ihr Facharzt Ihnen die Ergebnisse mitteilt, sodass Sie auch gleich die Behandlungsmöglichkeiten durchsprechen können.

Ganz egal, welche Nachricht Sie erhalten: Bitte denken Sie immer daran, dass die Gespräche immer in beide Richtungen laufen sollten.

Sie sollten Ihre Termine nicht nur als passiver Zuhörer „absitzen“. In Ihren Gesprächen mit dem Arzt geht es vor allem darum, dass Sie verstehen, was passiert und wofür es geht, damit Sie die richtigen Entscheidungen zu Ihrer Behandlung treffen können.

Eine solche „Mitsprache“ ist oft leichter gesagt als getan, insbesondere wenn Sie nervös oder verwirrt sind oder wenn Sie Probleme haben, das Gehörte zu verstehen und zu verarbeiten. Aber vielleicht helfen Ihnen die nachfolgenden Vorschläge dabei, sich aktiv in das Gespräch einzubringen.

- > Stellen Sie eine Liste mit Fragen zusammen, damit Sie an alle Punkte denken, über die Sie mehr erfahren möchten.
- > Nehmen Sie jemanden zum Termin mit, der sich zusammen mit Ihnen merkt, was besprochen wurde, und zusammen mit Ihnen auch Fragen stellt. Falls Ihnen das nicht möglich ist, können Sie auch eine Pflegekraft bitten, Sie zum Termin zu begleiten.
- > Fragen Sie Ihren Facharzt, ob Sie das Gespräch mit dem Smartphone aufzeichnen dürfen, damit Sie später noch einmal hineinhören können, ob Sie alles verstanden und nichts vergessen haben. Falls Ihr Smartphone keine Aufnahmefunktion hat, laden Sie vor dem Termin eine App herunter.

- > Wenn Sie mit medizinischen Fachbegriffen nichts anfangen können, bitten Sie um eine einfache Erklärung. Ihre Ärzte wollen Ihnen helfen zu verstehen, was passiert und worum es geht, und dabei verfallen sie eventuell in einen NET-Jargon, ohne das zu merken.
- > Bitten Sie um Kopien aller Briefe, die Ihre NET-Experten an Ihren Hausarzt oder das Behandlungsteam schicken.
- > Denken Sie daran, dass Sie nach Ihrem Termin noch einmal anrufen und nachfragen können, wenn Sie etwas nicht verstanden haben. Es geht um Ihre Gesundheit, und da sind Sie unangefochten der Boss.

Denken Sie daran, dass das Gespräch bei Ihren Terminen immer in beide Richtungen verlaufen soll.

Das ist für Sie selbst und auch für Ihr Behandlungsteam die Gelegenheit, Informationen auszutauschen und voneinander zu lernen.



SINNVOLLE FRAGEN FÜR DIE TERMINE ZUR ERGEBNISBE- SPRECHUNG

ZU IHREN ERGEBNISSEN

Diagnose

- > Habe ich einen NET?
- > Welche Stelle meines Körpers ist betroffen?
- > Wächst der NET? Welchen Grad hat er? Welches Stadium? Was bedeutet das?
- > Was erwartet mich mit dieser Diagnose? Wie wirkt sich mein NET auf mich aus?
- > Wer ist mein Hauptansprechpartner?
- > Wen kann ich anrufen, wenn ich Fragen habe?
- > Wird mir eine Pflegefachkraft zur Seite gestellt, die mich unterstützt?
- > Besteht die Wahrscheinlichkeit, dass mein NET sich ausbreitet?
- > Muss ich mich weiteren Untersuchungen und Tests unterziehen?
- > Haben Sie Informationsmaterial, das ich zuhause lesen kann?
- > Wer ist an meiner Betreuung beteiligt, und wer wird sie leiten?

Nach einer Behandlung oder Kontrolle

- > Wie sieht es mit meinem NET aus? Hat er sich verändert?
- > Was bedeutet das für mich?
- > Wenn gerade eine Behandlung läuft: Wirkt sich das auf meine Behandlung aus? Wie?
- > Wenn gerade keine Behandlung läuft: Muss ich eine Behandlung aufnehmen? Wenn ja, welche? Und wann?
- > Bedeutet das neue oder andere Gesichter in meinem Behandlungsteam?
- > Wenn ja, ist meine Pflegefachkraft/mein Hauptansprechpartner weiter für mich da?

ZU DEN NÄCHSTEN SCHRITTEN

- > Was passiert als Nächstes und wann?

ZU BEHANDLUNGEN

- > Welche Behandlungen sind für mich und meinen NET am besten geeignet? Muss ich mich einer Behandlung unterziehen?
- > Wo liegt das Ziel der Behandlung?
- > Welche Nebenwirkungen sind möglich?
- > Wie könnte sich die Behandlung auf mein Alltagsleben auswirken (sowohl kurzfristig als auch langfristig)?
- > Was soll die Behandlung Ihrer Meinung nach bewirken?
- > Kann ich während der laufenden Behandlung weiterarbeiten? Oder muss ich mir frei nehmen (z. B. für eine Operation und die anschließende Erholung)?
- > Wie werde ich in Entscheidungen zu meiner Behandlung eingebunden?
- > Kann ich mir aussuchen, wo ich die Behandlung bekomme?
- > Kann ich eine zweite Meinung zu meiner Behandlung einholen?

Je nachdem, ob bei Ihnen erst einmal eine Diagnose festgestellt werden soll oder ob schon eine Behandlung läuft, kann Folgendes bei Ihrem Termin zur Besprechung Ihrer Ergebnisse passieren:

Diagnose

Sie erfahren vielleicht, dass die Ergebnisse die Diagnose bestätigt haben oder dass weitere Untersuchungen nötig sind.

Wenn die Diagnose bestätigt wurde, werden Ihnen eventuell Ihre Behandlungsmöglichkeiten erklärt. Niemand erwartet von Ihnen, dass Sie sich noch am gleichen Tag entscheiden. Sie erhalten Bedenkzeit, und Sie bekommen Informationsmaterial mit nach Hause, damit Sie sich in Ruhe entscheiden können, welche Behandlung Sie aufnehmen (wenn Sie überhaupt eine Behandlung möchten).

Nach einer Behandlung oder Kontrolle

Sie erfahren vielleicht, dass alles stabil ist, dass es also keine wesentlichen Veränderungen gab. Das ist nicht unbedingt schlecht, sondern kann im Gegenteil sehr gut sein, wenn das bedeutet, dass Ihre Behandlung dabei geholfen hat, Ihren NET unter Kontrolle zu bringen.

Vielleicht erfahren Sie, dass die Dinge zum Besseren stehen, weil Ihr NET beispielsweise durch die Operation ganz oder teilweise entfernt wurde oder weil die Tumoren durch die Behandlung kleiner oder weniger aktiv geworden sind.

Oder Sie hören ganz und gar nicht das, worauf Sie gehofft hatten – dass Ihr NET trotz der Behandlung weiter gewachsen ist oder sich ausgebreitet hat. Vielleicht erfahren Sie sogar, dass neue Tumoren festgestellt wurden.

Schlechte Nachrichten sind nie leicht zu verkraften. Einige Patienten sagen, dass diese Nachricht fast genauso schlimm war wie die eigentliche Diagnose, wenn nicht noch schlimmer. Andere empfanden dagegen Erleichterung, weil sie schon gespürt hatten, dass etwas nicht stimmt, und dieses Gefühl damit erklärt wird.

Wie bei der Diagnose wollen Sie jetzt vielleicht einfach nur allein sein und nichts mehr hören. Das ist oft schwer zu begreifen. Solche Reaktionen sind völlig normal, und wie schon gesagt: Es gibt keine „richtige“ oder „falsche“ Reaktion. Lassen Sie sich Zeit. Und selbst wenn Sie aus dem Raum gegangen sind, gehen Sie zu Ihrem Team zurück, sobald Sie das möchten, und sprechen Sie noch einmal mit ihm. Vielleicht gibt es eine andere, wirksamere Behandlung. (Das Ansprechen oder das Tumorverhalten lässt sich nicht immer ohne Weiteres voraussagen.) Vielleicht gibt es nur noch eine Behandlung, die Ihre Symptome lindert.

Für nähere Informationen über die verschiedenen in diesem Handbuch beschriebenen NET wenden Sie sich bitte an Ihr Behandlungsteam oder besuchen Sie die Website victorynet.org.



BEHANDLUNGEN ERKLÄRT

Laut den britischen Richtlinien sollen Krebspatienten von einem multidisziplinären Team (MDT) betreut werden, sodass der bestmögliche Behandlungsplan nicht auf einer einzelnen Meinung beruht, sondern von mehreren Experten gemeinsam zusammengestellt wird.

In diesem Ratgeber ist von einem Behandlungsteam die Rede, das im Idealfall aus einem NET-Expertenteam und anderen medizinischen Fachkräften (außerhalb des MDT) besteht. Ihr NET-Expertenteam (das MDT) setzt sich aus einer Reihe von Fachkräften zusammen, die sich mit NETs auskennen. Die gemeinsamen Diskussionen werden als MDB (multidisziplinäre Besprechungen) bezeichnet, und die Ergebnisse dieser MDB werden mit Ihnen bei Ihrem Termin zur Behandlungsplanung besprochen.

NETs sind seltene Krebserkrankungen, weshalb sich Ihr MDT eventuell nicht direkt in Ihrer Nähe befindet, und damit kann es länger dauern, als Ihnen lieb ist, bis Sie Ihre Ergebnisse oder den Behandlungsplan bekommen. Aber denken Sie daran, dass Sie mit dem MDT die bestmögliche Betreuung erhalten, und sprechen Sie mit Ihren Ärzten über Ihre Bedenken und Sorgen.

WER IST WER?

Viele verschiedene Experten können in Ihrem MDT eine Rolle spielen.

Hier lernen Sie sie ein wenig näher kennen:

Facharzt/leitender Arzt

Ein erfahrener Facharzt oder Fachchirurg in einem bestimmten medizinischen oder chirurgischen Fachgebiet, z. B. ein Endokrinologe oder Gastroenterologe (siehe unten).

Pflegefachkraft

Eine erfahrene Pflegekraft, die dabei hilft, Ihre Behandlung zu planen und umzusetzen. Sie ist oft das Bindeglied zwischen allen anderen Mitgliedern des MDT. Mit Ihrer Pflegefachkraft können Sie alles besprechen, was Sie auf dem Herzen haben, auch Ihre Ängste. Außerdem kann die Pflegefachkraft Ihnen und Ihrer Familie erklären, was geplant ist und was auf Sie zukommt.

Endokrinologe

Ein Facharzt für die Diagnose und Behandlung von Erkrankungen, bei denen es um Hormondrüsen und Hormone geht.

Gastroenterologe

Ein Facharzt für die Diagnose und Behandlung von Erkrankungen im Gastrointestinaltrakt (also z. B. Magen- oder Darmbeschwerden).

Chirurg

Ein Facharzt für die chirurgische Behandlung bestimmter Erkrankungen und Körpersysteme. Zur Behandlung von Erkrankungen (auch Krebserkrankungen) der Bauchspeicheldrüse würde beispielsweise ein Pankreaschirurg hinzugezogen.

Onkologe

Ein Facharzt für die Diagnose und Behandlung von Krebserkrankungen.

- > Ein medizinischer Onkologe diagnostiziert und behandelt Krebs mit Chemotherapie und anderen Medikamenten, jedoch nicht mit Bestrahlungen.
- > Ein klinischer Onkologe diagnostiziert und behandelt Krebs mit Chemotherapie und anderen Medikamenten und auch mit Bestrahlungen.

Nuklearmediziner

Ein Facharzt für nuklearmedizinische Scans und Behandlungen

Radiologe

Ein Facharzt für radiologische Scans und Behandlungen.

- > Ein diagnostischer Radiologe interpretiert Scans und bringt damit mehr über Ihren NET und den umliegenden Bereich in Erfahrung.
- > Ein interventioneller Radiologe hat sich auf Behandlungen spezialisiert, die in der radiologischen Abteilung erbracht werden, z. B. Radiofrequenzablation. (Diese Behandlungen werden ab Seite 72 ausführlicher erläutert.)

Die meisten Radiologen in spezialisierten MDTs sind sowohl diagnostische als auch interventionelle Experten.

Histopatholog

Ein Experte für die Untersuchung von Zellen und Gewebeproben auf Anzeichen einer Erkrankung.

Ernährungsberater

Ein Diät- und Ernährungsexperte, der Ihnen dabei helfen kann, sich nach Ihrer NET-Diagnose gesund zu ernähren.

Palliativberater/-team

Experten für die Kontrolle krebsbedingter Symptome und für die Hilfe in solchen Situationen. Palliativpflege wird oft mit der Sterbebegleitung gleichgesetzt, doch dieses Team steht Ihnen jederzeit in Ihrem Leben mit einem NET zur Seite.

Andere medizinische Fachkräfte, die an Ihrer Betreuung mitwirken (eventuell außerhalb des MDT):

Hausarzt

Ihr Allgemeinarzt, der Ihre erste Anlaufstelle bei Erkrankungen ist und Sie bei Bedarf an Fachärzte überweist.

Ambulanter Pflegedienst

Ein ambulanter Pflegedienst arbeitet mit Ihrer Hausarztpraxis zusammen und unterstützt Ihre Behandlung; so versorgen die Fachkräfte beispielsweise Ihre Operationswunde, wenn Sie wieder zuhause sind.

Apotheker

Ein Experte für Medikamente, der Ihnen beim Management Ihrer Krebsbehandlung und eventueller Nebenwirkungen hilft.

Biochemiker/klinischer Wissenschaftler

Ein Experte für die Analyse und Interpretation routinemäßiger und spezieller Blut- und Urinproben wie Chromogranine und der Urintest „Urin 5HIAA“.

Pathologe

Ein Experte für die Diagnose und Behandlung von Erkrankungen anhand von Körpergewebe, Blut, Urin und anderen Körperflüssigkeiten.

Strahlentherapeut

Ein Experte für Strahlenbehandlungen.

Hämatologe

Ein Experte für die Diagnose und Behandlung von Erkrankungen des Blutes.

EINE ENTSCHEIDUNG ZUR BEHANDLUNG TREFFEN

Ihr MDT bespricht mit Ihnen die Behandlungen, die Ihr Team in Erwägung zieht, und erläutert, welche Resultate von diesen Behandlungen erhofft werden. Eventuell bekommen Sie auch Informationsmaterial zu Ihrer Behandlung mit nach Hause.

Beispiele für Behandlungsziele:

- > Den NET ganz oder teilweise entfernen (ab Seite 62 erfahren Sie mehr zu den verschiedenen Operationen)
- > Das Wachstum Ihres NET verlangsamen oder anhalten und so Ihre Erkrankung kontrollieren
- > Linderung (Palliation) Ihrer Symptome
- > Auf dem Weg zur bestmöglichen Lebensqualität helfen und dazu mindestens einen der obigen Punkte erfüllen

Viele Menschen sagen, es hilft, jemanden zum Termin mitzunehmen, bei dem über die Behandlungen gesprochen wird. So fällt es Ihnen leichter, Ihre Möglichkeiten durchzusprechen und Fragen zu stellen, und Sie können sich anschließend mit Ihrem Begleiter besprechen, ob Sie alles verstanden haben.

Bitte Sie auch um Informationsmaterial, das Sie mit nach Hause nehmen können. Dieses Material kann Ihnen helfen, die möglichen Behandlungen durchzudenken und auf neue Fragen zu kommen, die Sie vor Ihrer endgültigen Entscheidung noch stellen möchten.

IHRE EINWILLIGUNG GEBEN – ODER EBEN NICHT

Ihr nächster Schritt ist die Einwilligung in die Behandlung. Sie werden gebeten, eine Einwilligungserklärung zu unterzeichnen. Bitte unterschreiben Sie nur dann, wenn Sie genau verstehen, was geplant ist. Sie haben hier das letzte Wort, und Sie müssen sich Ihre Entscheidung absolut sicher sein. Nehmen Sie sich also mindestens einen Tag Zeit:

Denken Sie die ganze Sache noch einmal durch, bevor Sie das Formular unterschreiben, und falls Sie noch Fragen haben, fragen Sie nach. Sie können nur dann eine „informierte Einwilligungserklärung“ abgeben, wenn Sie tatsächlich alle nötigen Informationen erhalten haben, damit Sie eine fundierte Entscheidung treffen können. Diese Informationen sollen sich dabei nicht nur auf die Behandlung selbst beschränken, sondern auch alle nötigen vorbereitenden Maßnahmen, Nebenwirkungen und möglichen Folgen nennen.

Die folgenden Fragen helfen Ihnen, die Informationen zu bekommen, die Sie brauchen:

- > Worum geht es bei der Behandlung genau?
- > Wie lange dauert das?
- > Wo wird die Behandlung durchgeführt?
- > Welche Vor- und Nachteile hat die Behandlung?
- > Wie wirkt sie sich auf mein Alltagsleben aus?
- > Muss ich mir frei nehmen? Wie lange?
- > Kann ich dann nicht mehr alles tun?
Für wie lange?
- > Brauche ich jemanden, der mich oder meine Familie versorgt?
- > Was passiert, wenn ich Betreuer oder alleinerziehend bin oder wenn ich Tiere

- oder Nachbarn habe, die mich brauchen?
- > Könnten Nebenwirkungen auftreten?
Wenn ja, sind sie kurzfristig oder langfristig?
- > Was kann ich tun, um die Nebenwirkungen einzugrenzen?
- > Könnten andere Behandlungen wirksamer sein?
- > Wie groß ist die Wahrscheinlichkeit, dass die Behandlung wirkt?

Alle diese Punkte sollten bei Ihren Besprechungsterminen über die Behandlungen angesprochen werden. Falls also noch bestimmte Punkte fehlen, fragen Sie nach. Erwähnen Sie auch Ihre Überzeugungen und Vorlieben. Gibt es beispielsweise Alternativen zu einer Bluttransfusion bei einer Operation? Gibt es Behandlungen, für die Sie nicht im Krankenhaus liegen müssen? Manchmal hilft es auch, mit anderen zu sprechen, die dieselbe Behandlung erhalten. Vielleicht können Sie sich in der Abteilung oder auf der Station, wo Ihre Behandlung stattfinden wird, herumführen lassen. Aber denken Sie bitte daran, dass eine Krebserkrankung und Krebsbehandlung für jeden anders ist.

Denken Sie daran: Sie können eine Behandlung auch ablehnen. Ihr Behandlungsteam muss Ihre Entscheidung respektieren, und Sie müssen keine Gründe angeben. Es würde Ihrem Behandlungsteam allerdings helfen, wenn Sie Ihre Entscheidung erklären würden, damit es die künftige Behandlung zusammen mit Ihnen planen kann.

VORBEREITUNG AUF DIE BEHANDLUNG

Für NETs steht eine ganze Reihe von Behandlungen zur Auswahl, und Ihr Behandlungsteam wird Sie informieren, wenn Sie sich auf eine bestimmte Behandlung vorbereiten müssen. Aber das ist noch nicht alles. Sie können auch selbst einiges tun, damit Sie sich die beste Ausgangslage verschaffen, unabhängig von der tatsächlichen Behandlung.

Eine Krebsbehandlung kann eine extreme Zusatzbelastung für Ihren Körper bedeuten. Wenn Sie sich also physisch und psychisch darauf vorbereiten, werden Sie leichter mit der Behandlung fertig, und anschließend erholen Sie sich rascher.

Bevor Sie also eine Behandlung aufnehmen, sollten Sie über Folgendes nachdenken:

SPORT

Sie müssen nicht gleich einen Marathon laufen, aber schonende Sportarten wie Schwimmen, Fahrradfahren, Dauerlauf und sogar Spazierengehen stärken Ihren Körper. Wenn Ihre Mobilität eingeschränkt ist, z. B. wegen Arthritis, können auch einfache Übungen im Sitzen helfen. Und nicht zuletzt sorgt die sportliche Betätigung für gute Laune.

SCHLUSS MIT SCHLECHTEN GEWOHNHEITEN

Sie müssen Ihre Lebensgewohnheiten nicht gleich komplett auf den Kopf stellen, weil Sie Ihre NET-Diagnose erhalten haben. Aber wenn Sie zu viel rauchen oder trinken, ist jetzt ein guter Zeitpunkt zum Aufhören. Achten Sie auf ausreichend Schlaf. In unserer schnelllebigen Welt, in der jeder jederzeit

erreichbar sein muss, verliert man sich leicht. Aber für die Gesundheit sind nicht nur Sport und Ernährung wichtig, sondern auch Ruhe und Schlaf. Wenn Sie Schlafprobleme haben, lesen Sie unsere Tipps ab Seite 130.

GUTE ERNÄHRUNG

Geben Sie Ihrem Körper, was er braucht. Das ist eine wichtige Voraussetzung, damit Sie gesund bleiben und sich rasch wieder erholen. Im Allgemeinen reicht eine normale, gesunde, ausgewogene Ernährung, damit Ihr Körper in Schwung bleibt, aber manchmal helfen schon ein paar kleine Feinabstimmungen, insbesondere wenn Ihr Appetit sich verändert hat oder wenn Sie weniger essen. In Kapitel 5 lesen Sie Informationen und Tipps zur Diät und Ernährung.

IHR WOHLBEFINDEN

Auch die mentale Vorbereitung ist wichtig. Wenn Sie sich also angespannt oder überlastet fühlen, denken Sie an Dinge, die Ihnen entspannen helfen – vielleicht ein Treffen mit Freunden, ein Kreuzwörterrätsel oder ein Spaziergang in Ihrem Lieblingsspark. Sogar ein paar tiefe Atemzüge können Ihnen helfen, den Kopf wieder freizubekommen. Und versuchen Sie, das auch dann zu tun, wenn Sie sich nicht so gut fühlen.

IHRE BEHANDLUNG

Ganz egal, ob Sie alles über Ihre Behandlung wissen möchten oder nicht: Einige grundsätzliche Punkte sollten Sie in jedem Fall im Gedächtnis behalten. Denken Sie also daran:

- > Jeder reagiert anders auf eine Behandlung. Vergleichen Sie sich nicht mit anderen Patienten, aber lassen

Sie sich ruhig nützliche Tipps geben, die Ihnen bei der Behandlung helfen können.

- > Wenn es heißt, dass ein bestimmtes Resultat eintreten wird, und dieses Resultat dann doch nicht eintritt, heißt das noch nicht, dass die Behandlung nicht gewirkt hat.
- > Wenn Ihr NET nicht geheilt werden kann, ist das oberste Ziel Ihrer Behandlung oft eine Verbesserung Ihrer Lebensqualität. Falls Sie dann doch keine Verbesserung sehen, sagen Sie es bitte.

IHR BEHANDLUNGSPLAN UND IHR BEHANDLUNGSWEG

Sobald Sie Ihre Behandlungen mit Ihrem Behandlungsteam abgestimmt haben, erhalten Sie einen Behandlungsplan, aus dem hervorgeht, welche Behandlung wann geplant ist. Dieser Plan sollte alle Aspekte Ihrer Behandlung umfassen, also auch Termine in besonderen medizinischen Abteilungen oder Stationen.

Der Plan deckt die Erwartungen aller Beteiligten ab, steht aber auch nur am Anfang Ihrer Behandlung und kann jederzeit an Ihre persönlichen Bedürfnisse angepasst werden. Ihr Behandlungsteam erwähnt vielleicht einmal Ihren Behandlungsweg oder Ihren klinischen Behandlungspfad. Beide Begriffe bezeichnen die laufende Prüfung und die weitere Abstimmung Ihrer Behandlungen. Ihre Fortschritte und Ihr Ansprechen auf die Behandlung werden laufend überwacht und besprochen. Anfangs wird ein bestimmter Behandlungsweg festgelegt, aber das bedeutet nicht, dass später nicht noch andere Möglichkeiten ausgeschöpft werden können.

Das Allerwichtigste: Denken Sie immer daran, dass Sie das letzte Wort haben, wenn es darum geht, wie die Behandlungen ablaufen, wann sie erfolgen und ob Sie sie überhaupt fortsetzen. Sie werden einer Behandlung nicht einfach „unterzogen“, sondern Sie sind in jeder Phase aktiv daran beteiligt.

Eine Karzinoidkrise vermeiden

Auf Seite 25 haben Sie bereits etwas über das Karzinoidsyndrom erfahren und wie es durch Vollnarkose, bestimmte medizinische Verfahren und Stress ausgelöst werden kann. In Extremfällen kann sich das Karzinoidsyndrom zu einem medizinischen Notfall auswachsen, einer sogenannten „Karzinoidkrise“, die Ihren Blutdruck, Ihre Atmung und Ihr Bewusstsein beeinträchtigt und sogar bis zum Koma führen kann.

Wenn eine Operation oder Behandlung ansteht, die die Gefahr einer Karzinoidkrise mit sich bringt, wird Ihr Behandlungsteam Sie sorgfältig überwachen und Ihnen eine Injektion oder Infusion (Tropf) mit einem Somatostatin-Analog (Octreotid) verabreichen. Nous

Wir empfehlen Ihnen, stets eine unserer Karten «Risiko-Karzinoidkrise» in der Brieftasche oder Handtasche mitzuführen. Die Gesundheitsfachpersonen finden darauf die im Fall einer Krise erforderlichen Massnahmen. Verlangen Sie diese Karte bei Ihrem Arzt oder auf victorinet.org

RISIKO - KARZINOIDKRISE

Ich habe einen neuroendokrinen Tumor mit "Karzinoidsyndrom". Bei einem invasiven Verfahren besteht die Gefahr, dass bei mir eine Karzinoidkrise eintritt.

Bei einem akuten Eingriff brauche ich eine perioperative vorbeugende Behandlung mit intravenösem Octreotid. Wenn meine Symptome weiter bestehen, brauche ich eventuell weiterhin intravenöses Octreotid. Bei kleineren Eingriffen kann eine niedrigere Dosis unter die Haut (subkutan) verabreicht werden.

ALLE DOSISANGABEN AUF DER RÜCKSEITE DIESER KARTE

www.victorinet.org

BEHANDLUNGSARTEN

Es gibt viele operative und nichtoperative Behandlungen, die die Symptome von Patienten mit NET lindern und ihr Leben verbessern.

NET-OPERATIONEN

Eine Operation wird meist als Erstes in Betracht gezogen, weil das derzeit die einzige Behandlung mit Heilungsaussicht ist. Aber auch bei einer fortgeschrittenen Erkrankung, bei der sich die Tumoren ausgebreitet haben, kommt eine Operation infrage. Es gibt verschiedene Arten und Ziele bei Operationen.

ZIELE DER OPERATIONEN

Potenziell heilende Operation

Wenn Sie einen einzelnen Tumor ohne Anzeichen einer sekundären Erkrankung haben (kein Befall der Lymphknoten, keine Metastasen), der vollständig entfernt werden kann, ist die Operation eine potenziell heilende (kurative) Behandlung.

Die Art und die Termine der Kontrolluntersuchungen werden anhand der Ergebnisse der histopathologischen Untersuchung festgelegt. (Bei dieser Untersuchung wird das entfernte Gewebe unter dem Mikroskop betrachtet.) Eine Nachbeobachtung ist nicht immer nötig, aber das Risiko des erneuten Auftretens eines NET muss von einem Experten beurteilt werden.

Teilweise Entfernung/zytoreduktive Entfernung/Tumormassenentfernung

Alle diese Begriffe bezeichnen eine Operation, in der ein Großteil der Tumormasse entfernt wird, sodass weniger Krebszellen in Ihrem Körper verbleiben. In dieser Operation kann Folgendes entfernt werden:

- > Der gesamte Primärtumor oder ein Teil davon
- > Alle Sekundärtumoren oder ein Teil davon
- > Der gesamte Primärtumor und ein Teil der Sekundärtumoren
- > Alle Tumoren (oder Teile davon), die ohne Gefahr entfernt werden können

Diese Operation dient in der Regel zur Linderung Ihrer Symptome und/oder zum Management der Erkrankung. Oft wird diese Operation mit weiteren Behandlungen kombiniert, z. B. Somatostatin-Analoga, Chemotherapie, interventionelle Radiologie und nuklearmedizinische Therapie.

Die Tumormassenentfernung kann Symptome lindern, die durch die pure Größe und Lage eines Tumors verursacht wurden oder durch die Freisetzung großer Mengen an Hormonen in das Blut. Auch die Wirksamkeit anderer Behandlungen kann damit erhöht werden, weil sich diese Behandlungen dann auf eine kleinere Tumormasse konzentrieren.

Präventive Operation/Bypass-Operation

Manchmal entstehen NETs so dicht an Blutgefäßen und umliegenden Organen, beispielsweise dem Darm, dass diese Strukturen in ihrer Funktion beeinträchtigt werden.

Wenn diese Tumoren entfernt oder mit einem Bypass umgangen werden, lassen sich Blockaden und andere Schädigungen verhindern, sodass künftig nicht noch zusätzliche Probleme auf Sie zukommen. Dies wird als präventive Operation oder Bypass-Operation bezeichnet.

OPERATIONSARTEN ERKLÄRT

Minimalinvasive Operation

Bei dieser Operation, die für kleiner NETs geeignet ist, führt der Chirurg einen dünnen Schlauch und chirurgische Instrumente durch kleine Schnitte in Ihrer Haut in den Körper ein. Am Schlauch sind eine Lichtquelle und eine Kamera angebracht, sodass der Chirurg praktisch „freien Blick“ auf das Operationsfeld hat.

Vor einer minimalinvasiven Operation werden Sie in Vollnarkose versetzt, aber Sie müssen meist nur einen oder zwei Tage im Krankenhaus bleiben. Dank der kleinen Schnitte bleiben Ihnen zudem nur kleine Narben, und Sie erholen sich meist rascher von dem Eingriff.

Denken Sie jedoch daran, dass eine minimalinvasive Operation unter Umständen während des Eingriffs zu einer normalen Operation ausgeweitet wird, wenn der Chirurg der Ansicht ist, dass der Eingriff nur so Erfolg haben kann.

Offene Operation

Eine offene Operation wird normalerweise dann durchgeführt, wenn der Tumor groß ist oder mehrere Tumoren vorliegen, wenn ein NET sich ausgebreitet hat oder wenn der NET sich an einer Stelle befindet, die in einer minimalinvasiven Operation nicht erreicht werden kann. Vor einer offenen Operation erhalten Sie eine Vollnarkose.

Je nach Umfang des Eingriffs und Dauer der Vollnarkose müssen Sie einen oder zwei Tage nach der Operation auf der Intensivstation liegen. Anschließend werden Sie auf eine normale Station verlegt. Nach einer offenen Operation müssen Sie drei bis 14 Tage im Krankenhaus bleiben.

Kombinationseingriff oder stufenweiser Eingriff

Unter Umständen kann Ihr NET nicht mit einem einzigen Eingriff behandelt werden. In diesem Fall bespricht Ihr Behandlungsteam, ob die nötigen Verfahren gleichzeitig durchgeführt

werden können oder ob mehrere Stufen erforderlich sind. (Sie werden also operiert und bekommen Zeit zum Erholen, und dann wird der nächste Eingriff angesetzt.)

Operationsabbruch

Dieser Begriff bezeichnet eine Operation, die zwar begonnen, jedoch nicht abgeschlossen wurde, entweder weil sich Ihr Zustand während des Eingriffs stark verschlechtert hat oder weil Ihr NET nicht entfernt werden kann. Angesichts der modernen Behandlungs- und Untersuchungsmöglichkeiten vor einer Operation (insbesondere Scans) tritt dieser Fall nur noch selten ein.

Falls die Operation abgebrochen werden muss, weil sich Ihr Zustand verschlechtert, werden Sie medizinisch versorgt und betreut, damit Sie sich rasch wieder erholen. Unter Umständen erhalten Sie dann einen neuen Operationstermin.

Wurde die Operation abgebrochen, weil Ihr NET wider Erwarten doch nicht entfernt werden kann, bekommen Sie ausreichend Zeit zum Erholen. Danach bespricht Ihr Behandlungsteam alternative Behandlungsmöglichkeiten mit Ihnen.

Bei jeder Operation ist die Dauer Ihres Krankenhausaufenthalts und Ihre Erholungsphase abhängig von der Art und dem Umfang des Eingriffs und auch davon, ob Komplikationen aufgetreten sind.

Ihr Operationsteam informiert Sie umfassend über die geplante Operation. Falls Sie kein Informationsmaterial mit allen Einzelheiten mit nach Hause bekommen, fragen Sie ausdrücklich danach. Viele Krankenhäuser haben eigene Informationsblätter zusammengestellt.

OPERATIONEN NACH POSITION DES NET

Operationen bei GI-NETs

Ihr Magen-Darm-Trakt (Gastrointestinaltrakt) ist im Prinzip eine lange, hohle Röhre vom Mund bis zum Mastdarm. Wie der Name schon sagt, gehören auch der Magen und der Darm (Dünndarm und Dickdarm) dazu. Die „Auskleidung“ dieser Röhre, also die Schleimhaut, besteht aus mehreren Schichten (siehe Abbildung).

Verfahren zum Entfernen (oder zum teilweisen Entfernen/Bypass) von GI-NETs

Lokale Exzision (örtlich begrenztes Herausschneiden). Bei diesem Eingriff werden der Tumor und das umliegende Gewebe (auch die dort befindlichen Lymphknoten) entfernt. Bei Magen- und Mastdarm-NETs ist eine Operation per Endoskop oder eine offene Operation möglich.

Endoskopische Mukosaresektion

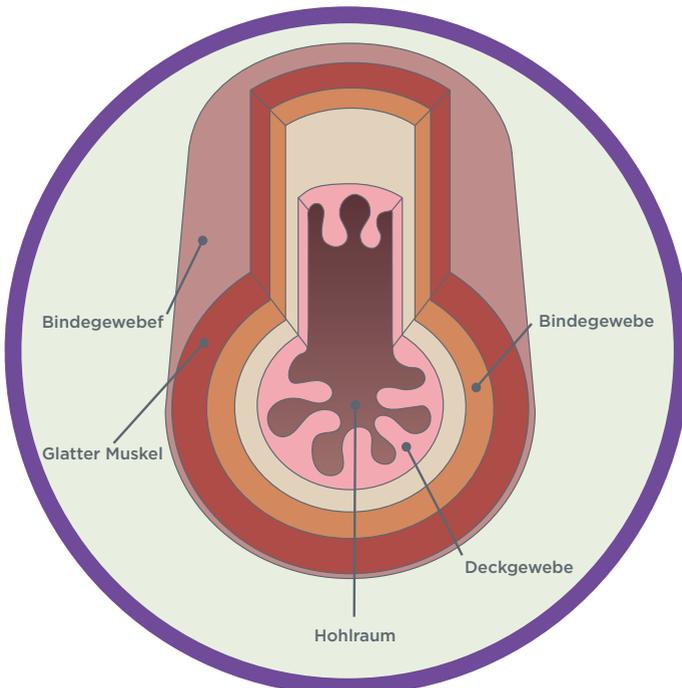
(Herausschneiden der Schleimhaut mithilfe eines Endoskops). Dieser Eingriff kommt infrage, wenn sich ein Tumor nur an der inneren Magen-, Zwölffingerdarm- oder Mastdarmschleimhaut befindet.

Endoskopische Submukosadisektion

(Entfernen der Bindegewebsschicht zwischen Schleimhaut und Muskel). Dieser Eingriff kommt infrage, wenn sich der Tumor auf die innere Magen-, Zwölffingerdarm- oder Mastdarmschleimhaut ausgebreitet hat.

Transanale endoskopische

Mikrochirurgie (Operation am unteren Mastdarm per Endoskop unter Zuhilfenahme eines Mikroskops). Mit diesem Eingriff werden kleine Tumoren am Mastdarm entfernt, ohne dass eine offene Operation nötig ist. Häufig wird diese Operation durchgeführt, wenn eine Mukosaresektion allein nicht wirksam genug wäre.



Offene Operationen bei GI-NETs

Magen-NETs

- > Offene lokale Exzision (siehe vorherige Seite).
- > Teilweise Gastrektomie (teilweise Entfernung des Magens). Ein Teil des Magens wird entfernt, weil sich der Tumor nicht anders entfernen lässt.
- > Totale Gastrektomie (vollständige Entfernung des Magens). Der gesamte Magen muss entfernt werden.

Mastdarm-NETs

- > Offene lokale Exzision (siehe vorherige Seite).
- > Totale Mesenterialresektion (vollständige Entfernung des Mesenteriums). Der Tumor wird zusammen mit einer Manschette aus nicht krebsartigem Mastdarmgewebe und Fettgewebe entfernt, der um den Darm herum liegt.
- > Tiefe anteriore Rektumresektion (Herausschneiden aus dem oberen Teil des Mastdarms). Mit diesem Eingriff wird ein Tumor aus dem oberen Teil des Mastdarms entfernt. Zur Überbrückung der Lücke wird der Dickdarm dabei mit dem unteren Teil des Mastdarms verbunden.
- > Abdomino-perineale Rektumresektion (AP-Resektion; Herausschneiden aus dem Unterleib/Damm). Dieser Eingriff kommt für Tumoren am unteren Mastdarm infrage. Hierbei werden der gesamte Mastdarm, der Afterschließmuskel, ein Teil des umliegenden Gewebes und bestimmte Lymphknoten entfernt. In der Bauchwand wird dann ein künstlicher Darmausgang angelegt (ein sogenanntes Stoma), durch den der Stuhl in einen Beutel außerhalb des Körpers ausgeschieden wird.

Dickdarm-NETs

Dickdarm-NETs sind selten und meist höhergradig als andere Darm-NETs. Als erste Behandlung wird daher meist eine

Chemotherapie empfohlen. Eine Operation wird hier als Kolektomie bezeichnet, wobei der Dickdarm entfernt wird. Bei den meisten NETs muss allerdings nur ein Teil des Dickdarms entfernt werden (eine sogenannte Hemikolektomie).

Wurmfortsatz-NETs

Appendektomie (Entfernung des Wurmfortsatzes). Dieser Eingriff erfolgt meist als Notoperation, weil die Symptome (falls überhaupt vorhanden) einem Blinddarmdurchbruch ähneln. Wenn ein Wurmfortsatz-NET größer als 2 cm ist, sich über den Wurmfortsatz hinaus ausgebreitet hat oder gar durchgebrochen ist, muss unter Umständen eine weitere Operation folgen, z. B. eine Hemikolektomie.

Becherzellenkarzinome (kurz GCC; in wenigen Wurmfortsatz-NETs zu finden)

GCCs wachsen oft schneller und sind aggressiver als Wurmfortsatz-NETs. Wenn Sie also diese Diagnose erhalten, wird eventuell selbst dann eine weitere Operation empfohlen, wenn Ihr Tumor relativ klein ist und sich anscheinend noch nicht ausgebreitet hat. Bei Frauen ist unter Umständen eine Oophorektomie (also die Entfernung der Eierstöcke) angebracht, weil die GCCs sich oft auf die Eierstöcke ausbreiten.

Dünndarm-NETs

Bei einer Dünndarm-NET-Operation wird meist der betroffene Teil des Darms zusammen mit den umliegenden Lymphknoten entfernt (die sich oft aufgrund des Dünndarm-NET zu einer einzigen Masse verbinden). Dünndarm-NETs treten am häufigsten an der Ileozäkalklappe auf, an der der Dünndarm in den Dickdarm mündet. Manchmal muss also auch ein Teil des Dickdarms mit entfernt werden. Ihr Chirurg versucht bei der Operation, den größtmöglichen Teil des gesunden Darms zu bewahren. Angesichts des komplexen Geflechts aus Blutgefäßen und Lymphknoten, von dem der

Dünndarm umgeben ist, sollte ein Chirurg mit Erfahrung in der Viszeralchirurgie diese Operation übernehmen (z. B. ein Spezialist für Leber, Bauchspeicheldrüse und Galle, also für die hepatobiliäre Chirurgie).

Operationen bei Bauchspeicheldrüsen und Zwölffingerdarm-NETs

Alle Operationen an der Bauchspeicheldrüse und/oder dem Zwölffingerdarm, also auch bei NETs, werden in einem Fachzentrum für Bauchspeicheldrüsenkrebs vorgenommen. Bei der Bauchspeicheldrüse gibt es vier wichtige chirurgische Verfahren:

Enukleation

(Ausschälung.) Dieses Verfahren wird in der Regel in einer minimalinvasiven Operation durchgeführt, wobei ein NET vorsichtig entfernt wird und die Bauchspeicheldrüse völlig unversehrt bleibt. Häufig kommt dieser Eingriff bei kleinen, langsam wachsenden Tumoren zum Einsatz, z. B. bei Insulinomen. Bei Zwölffingerdarm-NETs ist eine endoskopische Mukosaresektion oder eine endoskopische Submukosadisektion möglich (siehe Seite 64).

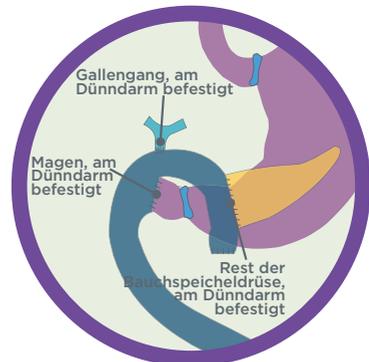
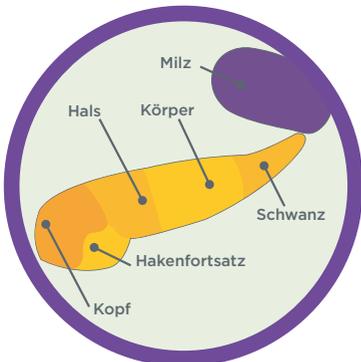
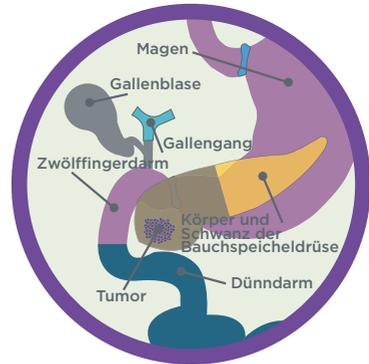
Distale Pankreasresektion

(linksseitige Entfernung der Bauchspeicheldrüse.) Dieses Verfahren wird bei NETs im linken Teil der Bauchspeicheldrüse durchgeführt (also in deren Körper und Schwanz), ebenfalls als minimalinvasive Operation, wobei diese Seite der Bauchspeicheldrüse ganz oder teilweise entfernt wird. Eventuell muss auch die Milz entfernt werden, wenn

der Schwanz der Bauchspeicheldrüse an der Milz angewachsen ist oder wenn möglichen Komplikationen mit dem Blutstrom zur Milz vorgebeugt werden soll.

Whipple-Operation oder PPPD

Mit diesen Verfahren wird Bauchspeicheldrüsenkrebs am Kopf oder Hakenfortsatz der Bauchspeicheldrüse behandelt, sie eignen sich jedoch auch für Zwölffingerdarm-NETs. Die Whipple-Operation ist nicht ganz unkompliziert. Hierbei wird der rechte Teil der Bauchspeicheldrüse (der Kopf) zusammen mit dem Ende des Gallengangs bis hoch zum unteren Teil des Magens entfernt, also auch der Pförtnermund, ein Teil des Dünndarms (Zwölffingerdarm) und die Gallenblase. Bei der PPPD (pyloruserhaltende partielle Duodenopancreatektomie), einer teilweisen Entfernung des Zwölffingerdarms und der Bauchspeicheldrüse, bleibt der Pförtnermund (Pylorus) erhalten.



Eine Whipple-Operation oder PPPD kann zwischen vier und acht Stunden dauern, teilweise weil alle zu entfernenden Strukturen zeitaufwändig abgesondert werden müssen, aber besonders weil alle neuen „Befestigungen“ sorgfältig überprüft werden müssen, damit keine undichten Stellen entstehen.

Multiviszerale Pankreasresektion

(Entfernung der Bauchspeicheldrüse unter Einbeziehung mehrerer Organe.)

Diese schwere Operation wird meist nur für jüngere Patienten empfohlen, die in relativ guter Verfassung sind, und wird nur in wenigen Fachzentren für Bauchspeicheldrüsen-NETs durchgeführt.

Hiermit werden große, langsam wachsende NETs behandelt, die in der Bauchspeicheldrüse entstehen, aber in andere Organe wie Magen, Leber, Nieren

und Darm hineinwachsen. („Viszeral“ bedeutet „zu den inneren Organen gehörig“; „multiviszeral“ heißt also, dass mehrere innere Organe beteiligt sind.)

Der NET und die befallenen Organe werden bei dieser Operation gemeinsam entfernt und bleiben intakt. Als Folge müssen oft große Blutgefäße instand gesetzt werden.

Diese Operation wird manchmal mit einer zytoreduktiven Entfernung/ Tumormassenentfernung verbunden, bei der die Menge der Krebszellen in Ihrem Körper vermindert wird, z. B. Ablation, Embolisation, radioisotopgeführt. Behandlung und Chemotherapie (siehe die entsprechenden Abschnitte in diesem Kapitel).

KANN EINE OPERATION AN DER BAUCHSPEICHELDRÜSE DIABETES HERVORRUFEN?

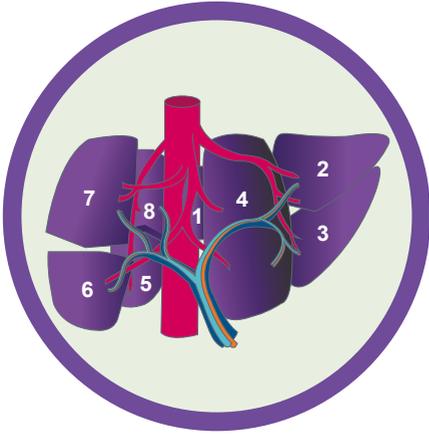
Die Bauchspeicheldrüse produziert das Hormon Insulin, das den Blutzuckerspiegel regelt, aber nach bestimmten schweren Operationen stellt sie ihre Funktion oft ganz oder teilweise ein. Einige Patienten müssen tatsächlich ihren Blutzuckerspiegel mit Insulin und anderen Medikamenten kontrollieren, wenn sie an der Bauchspeicheldrüse operiert wurden. Manchmal ist das nur vorübergehend erforderlich, bis die Bauchspeicheldrüse sich erholt hat, aber diese Medikamentengabe kann auch dauerhaft sein.

Wenn Sie bereits Diabetiker sind und Ihre Erkrankung über die Ernährung kontrollieren, müssen Sie nach einer Operation an der Bauchspeicheldrüse eventuell anfangen, Insulin zu nehmen. Falls bei Ihnen ein Diabetesrisiko besteht und Sie noch keinen Diabetes haben, kann diese Erkrankung aufgrund der Operation früher als erwartet ausbrechen. Wird die gesamte Bauchspeicheldrüse entfernt, werden Sie auf jeden Fall zum Diabetiker, unabhängig von den vorbestehenden Risiken.

Noch ein wichtiger Punkt: Die Bauchspeicheldrüse produziert auch Stoffe, mit denen die aufgenommene Nahrung verdaut wird. Manchmal müssen nach einer Operation an der Bauchspeicheldrüse also bestimmte Medikamente eingenommen werden, die die Verdauung unterstützen (eine sogenannte Pankreasenzymersatztherapie, kurz PERT).

Operationen an der Leber

Die Leber besteht aus zwei Lappen (linker und rechter Leberlappen) mit insgesamt acht Segmenten. Die Segmente werden über Äste der Leberarterie und der Pfortader jeweils getrennt mit Blut versorgt.



Bei einer Operation können bis zu 70 % der Leber entfernt werden; die verbleibende Leber bildet das entfernte Gewebe nach der Operation neu, sodass die Leber ihre volle Funktion zurückerlangt. Vor einer Operation muss jedoch gründlich untersucht werden, ob Ihre Leber diese Regenerationsfähigkeit tatsächlich in diesem Maße besitzt.

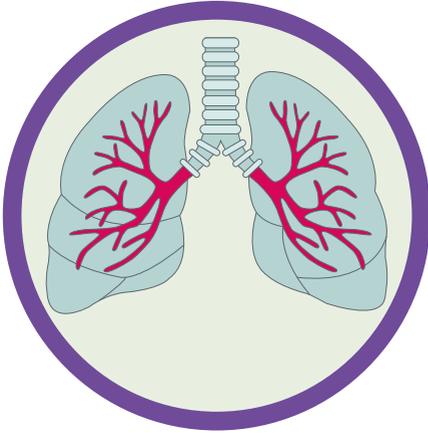
Alle Operationen an Leber-NETs werden in Leberfachzentren durchgeführt. Es gibt viele Operationsmöglichkeiten, wobei Ihre tatsächlichen Optionen von der Stelle abhängig sind, an der sich Ihr NET befindet.

Beispiele für Operationen:

- > Metastasektomie. Ein kleiner, einzelner Lebertumor wird aus der Leber „ausgeschält“.
- > Wedge-Resektion. Aus der Leber wird ein „Keil“ mit dem Tumor entfernt.
- > Segmentektomie. Das Lebersegment, in dem sich der Tumor befindet, wird entfernt.
- > Hemihepatektomie. Der Leberlappen, in dem sich der Tumor befindet, wird entfernt.
- > Zentrale Leberresektion. Dieser Eingriff wird nur selten durchgeführt; hierbei werden die mittleren Segmente der Leber entfernt.
- > Erweiterte Hemihepatektomie. Der rechte oder der Leberlappen wird vollständig entfernt und zusätzlich ein Segment des jeweils verbleibenden Leberlappens.

Operationen an der Lunge

Die Lunge besteht aus drei Lappen im rechten und zwei Lappen im linken Lungenflügel. Sie können auch dann ein normales Leben führen, wenn Ihnen ein ganzer Lungenflügel entfernt wurde, sofern Sie keine Lungenerkrankung haben und nach der Operation regelmäßig Sport treiben.



Alle Operationen an der Lunge werden von einem Facharzt für Lungen-, Thorax- oder Herz-Thorax-Chirurgie vorgenommen. Unter Umständen ist eine minimalinvasive Operation an der Lunge möglich, die dann in der Regel als sogenannte videoassistierte Thoraskopie (kurz VATS) erfolgt. Alternativ wird eine offene Operation durchgeführt, entweder eine Thorakotomie (Schnitt im Brustkorb) oder eine Sternotomie (Schnitt durch das Brustbein). Wie bei der Leber gibt es mehrere Operationsmöglichkeiten, wieder abhängig von der Stelle, an der sich Ihr NET befindet.

Beispiele für Operationen:

> Metastasektomie. Ein kleiner Lungentumor wird aus der Leber „ausgeschält“. Hiermit werden in der Regel Sekundärtumoren behandelt, die sich von einer anderen Stelle ausgebreitet haben.

- > Wedge-Resektion. Aus der Lunge wird ein „Keil“ mit dem Tumor entfernt.
- > Segmentektomie. Der Lungenlappen, in dem sich der Tumor befindet, wird entfernt.
- > Lobektomie. Mindestens ein Lungenlappen wird entfernt.
- > Manschettenresektion. Ein oberer Lungenlappen wird zusammen mit einem Teil eines Hauptastes der Bronchien entfernt. Der verbleibende Teil der Lunge wird dann mit den verbleibenden Bronchien verbunden.
- > Pneumektomie. Ein ganzer Lungenflügel wird vollständig entfernt.

Operationen am Herzen

Das Karzinoidsyndrom (siehe Seite 25) entsteht, wenn ein NET große Mengen an Hormonen in den Blutkreislauf abgibt, aber auch durch auslösende Symptome wie Flush und Durchfall. Bei diesem Syndrom lagert sich eine plaqueähnliche Substanz in bestimmten Bereichen Ihres Herzens ab, vermutlich weil zu große Mengen des Hormons Serotonin in Ihrem Blut sind.

Die Herzklappen erfüllen dann ihre Aufgabe nicht mehr richtig, was den Blutstrom beeinträchtigt. Je nachdem, wie schwer die Herzklappen betroffen sind, müssen sie in einer Operation ausgetauscht werden. Bei einer Herzklappenoperation wegen NETs wird mindestens eine Herzklappe ausgetauscht. So sollen die Symptome gelindert und eine dauerhafte Schädigung Ihres Herzens verhindert werden. Diese Operation muss unter Umständen noch vor der Operation erfolgen, bei der Ihr Tumor entfernt wird, weil Ihr Herz dann besser arbeitet und die Tumoroperation weniger Risiken mit sich bringt.

NICHTOPERATIVE BEHANDLUNGEN

Somatostatin-Analoga (SSAs)

Somatostatin ist ein Stoff, der natürlicherweise in Ihrem Körper vorkommt. Dieser Stoff reguliert die Freisetzung von Hormonen in den Blutkreislauf, auch bestimmte Hormone, die durch NETs freigesetzt werden.

Somatostatin-Analoga sind Medikamente, die die Wirkungsweise von Somatostatin nachahmen. Sie tragen dazu bei, den Hormonspiegel zu kontrollieren, sodass Symptome wie Durchfall, Flush und Keuchen gelindert werden.

Die gängigsten Somatostatin-Analoga sind Lanreotid (unter der Bezeichnung „Somatuline“ erhältlich) und Octreotid („Sandostatin“).

Wie geht das?

Wenn Sie die Anwendung eines Somatostatin-Analogs aufnehmen, wird Ihnen beigebracht, wie Sie sich selbst zwei- oder dreimal täglich eine kleine Dosis selbst injizieren. Der Arzt beurteilt dann über einen Zeitraum von bis zu zwei Wochen, wie gut Sie das Medikament vertragen und inwieweit es Ihre Symptome lindert. Machen Sie sich keine Sorgen, wenn sich Ihre Symptome anfangs einen oder zwei Tage lang verschlechtern. Dies ist völlig normal, und die Symptome verschwinden meist nicht ganz, sondern bessern sich „nur“. Nach dieser Beurteilung erhalten Sie eine länger wirkende Formulierung von Lanreotid oder Octreotid.

Unter Umständen sollen Sie auch gleich die länger wirksamen SSA-Formulierungen anwenden.

Lanreotid wird in Abständen von 7, 14, 21 oder 28 Tagen injiziert, je nachdem, welche Wirkstoffmengen Sie brauchen. Dieses Medikament können Sie sich selbst in den Oberschenkel injizieren, oder eine Pflegekraft oder ein Familienangehöriger

spritzt es Ihnen in das Gesäß. Wenn Sie sich das Medikament selbst injizieren oder ein Familienangehöriger die Injektion übernimmt, wird die Pflegekraft Ihnen erklären, wie das geht. Bei Bedarf hilft Ihnen die Pflegekraft auch zu Hause.

Ihre Pflegefachkraft oder Ihr Apotheker im Fachzentrum erklärt Ihnen, wie Sie das Medikament transportieren und aufbewahren sollen. Auch der Hersteller hilft Ihnen unter einer kostenlosen Helpline-Telefonnummer weiter.

Octreotid wird in Abständen von 14, 21 oder 28 Tagen injiziert. In der Regel verabreicht eine Pflegekraft Ihnen die Injektion in das Gesäß. Auch hier hilft Ihnen die Pflegekraft bei Bedarf zuhause.

Ihre Pflegefachkraft oder Ihr Apotheker im Fachzentrum erklärt Ihnen, wie Sie das Medikament transportieren und aufbewahren sollen. Auch der Hersteller hilft Ihnen unter einer kostenlosen Helpline-Telefonnummer weiter.

Interventionelle Radiologie

Radiologie bedeutet Scans, also Röntgenaufnahmen, Ultraschalluntersuchungen, MRT- und CT-Scans. In der interventionellen Radiologie kommen diese Scans als zielgerichtete Behandlungen zum Einsatz, bei NETs beispielsweise Embolisation und Ablation.

Embolisationsverfahren

(künstlicher Gefäßverschluss.) Diese Verfahren eignen sich für Tumoren in der Leber. Wie bereits erwähnt, wird die Leber über zwei Blutgefäße mit Blut versorgt, und zwar über die Leberarterie und die Pfortader. Die Embolisation zielt auf Äste an einem dieser Blutgefäße ab, sodass der Blutstrom zu dem oder den Tumoren vermindert oder ganz blockiert wird.

Embolisation der Leberarterie (HAE)

Ihr Behandlungsteam empfiehlt eine HAE, wenn Ihr NET:

- > sich nur auf die Leber ausgebreitet hat,
- > große Mengen an Hormonen produziert,
- > nicht operativ entfernt werden kann,
- > nicht auf andere Behandlungen angesprochen hat.

Bei einer HAE wird Ihr NET von der Blutversorgung abgeschnitten – wie jeder Tumor kann ein NET nur dann überleben, wenn Blut durch ihn strömt. Diese Behandlung lässt einen Tumor kleiner werden und senkt die Menge der produzierten Hormone. In seltenen Fällen wird der Tumor sogar ganz zerstört.

Wie geht das?

In den verschiedenen Krankenhäusern gelten leicht abweichende Routinen. Fragen Sie also nach Informationsmaterial, in dem erklärt wird, was Sie vor der Behandlung machen müssen.

Sie werden meist gebeten, einige Stunden vor einer HAE-Behandlung nichts mehr zu essen und zu trinken. Unmittelbar vor und während des Verfahrens erhalten Sie eventuell ein leichtes Beruhigungs- und Schmerzmittel.

Anschließend erhalten Sie eine örtliche Betäubung in der Leistengegend, sodass Sie dort nichts mehr spüren. Ein kleiner Schnitt wird gesetzt, durch den dann ein dünner Schlauch bis in die Hauptarterie geführt wird, die die Leber mit Blut versorgt. Davon spüren Sie überhaupt nichts.

Ihr Arzt beobachtet auf einem Bildschirm, wie sich der Schlauch durch die Arterie bewegt, führt ihn bis zu dem Teil der Arterie, die in den Tumor mündet, und injiziert Mikropartikeln oder einen Gelfoam in diesen Teil. Die Partikeln oder der Schaum schwellen dann an und blockieren die Blutversorgung des Tumors.

Die HAE wird manchmal zusammen mit einer Chemotherapie verabreicht. Hierzu wird entweder das Chemotherapeutikum vor den Partikeln oder dem Gelfoam in den Schlauch injiziert, oder es werden Kügelchen injiziert, die bereits ein Chemotherapeutikum enthalten.

Nach einer HAE müssen Sie etwa vier Stunden still liegen bleiben, damit kein Blut aus dem Schnitt in der Leistengegend austritt. In den meisten Fällen müssen Sie nach einer HAE über Nacht im Krankenhaus bleiben.

Embolisation der Pfortader (PVE)

Eine PVE schneidet einen Teil der Leber von einem Teil der Blutversorgung ab.

Wenn Sie mindestens einen Tumor in einem bestimmten Bereich der Leber haben, kann die PVE die Blutversorgung genau dieses Teils unterbrechen. Befinden sich beispielsweise alle Tumoren im linken Leberlappen, kann man die Blutversorgung dieses Lappens unterbinden. Der linke Lappen schrumpft dann, und die Tumoren darin erhalten weder Blut noch Nährstoffe, sodass sie letztendlich absterben.

Der rechte Leberlappen wird weiterhin mit Blut versorgt, und zum Ausgleich des schrumpfenden linken Lappens beginnt der rechte Lappen zu wachsen.

Eine PVE wird oft vor einer Operation durchgeführt. Der zu entfernende Teil der Leber wird damit verkleinert (und der verbleibende Teil vergrößert sich), sodass das Risiko, dass die Leber nach der Operation ihre Funktion ganz oder teilweise einstellt, eingeschränkt wird, und Sie erholen sich besser.

Wie geht das?

Wie bei einer HAE werden Sie gebeten, einige Stunden vor der PVE nichts mehr zu essen und zu trinken, und Sie erhalten unmittelbar vor und während des Verfahrens eventuell ein leichtes Beruhigungs- und/oder Schmerzmittel.

Im Gegensatz zur HAE wird die PVE nicht über die Leistengegend vorgenommen. Ihr Arzt setzt stattdessen einen kleinen Schnitt an Ihrer rechten Körperseite, an der sich die Leber befindet, und ermittelt anhand von Live-Scanbildern den zu blockierenden Ast der Pfortader.

Anschließend wird ein Schlauch durch den Schnitt an Ihrer Körperseite bis in den betreffenden Aderast eingeführt. Der Arzt injiziert ein Kontrastmittel in den Schlauch, sodass der Blutstrom deutlich sichtbar wird und der richtige Teil der Ader festgestellt werden kann. Dann wird ein Embolisat (ein Verschlussmittel, also ein Gelfoam, ein „Klebstoff“ oder winzige Mikrokügelchen) durch den Schlauch injiziert, das die Blutversorgung unterbricht.

Das Verfahren kann bis zu zwei Stunden dauern, und danach müssen Sie etwa vier Stunden im Bett liegen bleiben. Eventuell müssen Sie auch über Nacht im Krankenhaus bleiben

Ablationsverfahren

(Abtragung.) Bei dieser Behandlung wird eine Sonde oder Nadel in Ihren NET eingeführt, und es wird dann versucht, den NET mit Wärme oder Strom zu zerstören. Diese Behandlung kann mit einer Operation durchgeführt werden oder auch eine Operation ersetzen.

Ablationsverfahren eignen sich für Leber-, Lungen-, Bauchspeicheldrüsen- und Nebennieren-/Nieren-NETs.

Radiofrequenzablation (RFA)

Die RFA zerstört Krebszellen gezielt mit Hochfrequenzwellen.

Wie geht das?

Eine dünne Sonde (etwa 1 bis 2 mm Durchmesser) wird direkt in einen Tumor eingeführt, meist durch einen kleinen Schnitt in der Haut, aber eventuell auch im Rahmen einer größeren Operation. Vor der RFA erhalten Sie entweder eine Vollnarkose oder eine örtliche

Betäubung und ein Beruhigungsmittel. Anschließend wird ein CT-Scan oder eine Ultraschalluntersuchung vorgenommen. Der Chirurg oder der Radiologe beobachtet die Untersuchungsbilder auf einem Bildschirm und führt dann die Sonde anhand dieser Bilder in den Tumor ein.

Ein Strom wird durch die Sonde abgegeben und erzeugt Wärme, die die Krebszellen abtötet.

Davon spüren Sie überhaupt nichts. Die Behandlung kann mehrere Stunden dauern, je nach Größe des oder der Tumoren, und meist müssen Sie danach über Nacht im Krankenhaus bleiben.

Mikrowellenablation

Eine Mikrowellenablation funktioniert ähnlich wie eine RFA, wobei die Krebszellen jedoch mit Mikrowellen statt mit Radiowellen zerstört werden.

Wie geht das?

Eine dünne Sonde wird durch Ihre Haut in Ihren NET eingeführt. Bei größeren Tumoren werden manchmal mehrere Sonden gelegt.

Anschließend werden Mikrowellen von einem Generator direkt in die NETs geleitet. Vor dieser Behandlung erhalten Sie eine örtliche Betäubung oder eine Vollnarkose.

Irreversible Elektroporation (IRE, auch als NanoKnife bezeichnet)

(nicht umkehrbare Porenbildung durch elektrischen Strom.) Bei dieser relativ neuen Behandlung werden die Krebszellen mit einem starken elektrischen Strom abgetötet. Hierzu werden dünne Nadeln unter Ultraschall- oder CT-Kontrolle in Position gebracht.

Diese Behandlung eignet sich besonders dann, wenn eine Operation oder ein anderes Ablationsverfahren zu riskant wäre, weil die Tumoren nahe an wichtigen Strukturen liegen, z. B. an großen Blutgefäßen.

Wie geht das?

Vor der IRE-Behandlung erhalten Sie eine Vollnarkose, und die Operation dauert etwa 90 Minuten. Bis zu sechs Nadeln werden um Ihren NET herum in Position gebracht, und elektrische Impulse erzeugen dann winzige Löcher im Tumor. Die IRE hat den Vorteil, dass die umliegenden Zellen nur wenig oder gar nicht geschädigt werden. Außerdem ist dieses Verfahren weniger invasiv als viele andere Operationsarten, sodass Sie in der Regel am Tag nach der Behandlung wieder nach Hause gehen können. Für Patienten mit Herzerkrankung ist die IRE allerdings nicht geeignet, eben weil elektrischer Strom angewendet wird.

Ablation: Wärme oder Strom wird direkt auf einen Tumor angewendet, sodass die Krebszellen abgetötet werden.

Embolisation: Es werden bestimmte Stoffe in die Leber injiziert, die den Blutstrom zu den Krebszellen blockieren.

STRAHLENTHERAPIE (BESTRAHLUNGEN)

Die Strahlenbehandlung tötet die Krebszellen durch Bestrahlung ab; dies gilt für alle Krebserkrankungen. Es gibt zwei Behandlungsarten:

Bei der internen Strahlentherapie (Brachytherapie) befindet sich die Strahlenquelle in Form einer Injektion oder eines Implantats direkt im Inneren des Körpers, bei der externen Strahlentherapie (Teletherapie) richten Maschinen außerhalb Ihres Körpers Röntgenstrahlen auf die Krebszellen. Die externe Strahlentherapie zur Krebsbehandlung wird auch als Röntgen-Tiefentherapie bezeichnet. Bei NETs kommt in der Regel die sogenannte gezielte Strahlentherapie

(Behandlung mit radioaktiver Markierung) zum Einsatz, eine interne Strahlentherapie, aber bei sekundären Knochentumoren ist auch die externe Strahlentherapie von Nutzen. Es gibt mehrere Arten der internen Strahlentherapie:

Peptidrezeptor-Radionuklidtherapie (PRRT)

Die PRRT zielt auf Rezeptoren an der Oberfläche von NETs ab. Vor dieser Behandlung wird ein MIBG-Scan, ein Octreotid-Scan oder ein Gallium-PET-Scan durchgeführt (siehe „Was ist das für eine Untersuchung?“). Wenn die Scans PRRT-empfindliche Rezeptoren auf Ihren Krebszellen zeigen, wird Ihnen eventuell diese Behandlung empfohlen.

Angesichts der belastenden Wirkung der Strahlentherapie auf Ungeborene, Säuglinge und Kleinkinder dürfen weder schwangere noch stillende Frauen eine PRRT erhalten. Alle Patienten werden angewiesen, während der PRRT-Behandlung eine Barrieremethode zur Verhütung anzuwenden (z. B. Kondome, ein Diaphragma oder eine Portiokappe). Patientinnen sollten während der laufenden Behandlung nicht schwanger werden.

Wie geht das?

Die PRRT ist eine stark zielgerichtete Strahlentherapie, bei der sich eine bestimmte Substanz direkt zu den NET-Zellen bewegt, dort an Rezeptoren andockt und dann eine hohe Strahlendosis abgibt, die die Zellen abtöten soll. Nach der Strahlenabgabe wird die Substanz wieder aus dem Körper ausgeschieden, meist über die Nieren. Die Strahlung selbst verbleibt allerdings längere Zeit nach der Behandlung noch im Körper, sodass bestimmte Vorsichtsmaßnahmen erforderlich sind (z. B. die Toilette zweimal abspülen). Ihr Behandlungsteam gibt Ihnen Informationsmaterial zu diesen Vorsichtsmaßnahmen mit, damit Sie sich in Ruhe für oder gegen eine Behandlung

entscheiden und zu Hause die nötigen Vorbereitungen treffen können, bevor Sie zur Behandlung ins Krankenhaus gehen. (Beispielsweise sollten Sie sieben bis zehn Tage nach der Behandlung nicht zusammen mit Ihrem Partner in einem Bett schlafen.)

Zu Beginn jeder PRRT-Behandlung bekommen Sie ein Mittel gegen Übelkeit, und Sie erhalten eine Aminosäurelösung als Infusion, die Ihre Nieren vor der Strahlenbelastung schützen soll. Anschließend wird das Radiopeptid injiziert und dann noch einmal eine Aminosäurelösung. Insgesamt dauert eine Behandlungssitzung etwa vier Stunden. In der Regel erhalten Sie vier Behandlungszyklen in Abständen von acht bis zwölf Wochen. Nach jeder Behandlung müssen Sie eventuell eine oder zwei Nächte im Krankenhaus bleiben. (Die genaue Dauer ist abhängig von der Behandlung.) Ihr Behandlungsteam informiert Sie, sobald die Radioaktivitätswerte in Ihrem Körper so weit gefallen sind, dass Sie wieder nach Hause gehen können.

Die PRRT kann Ihre Nieren und Ihr Blut belasten. In der Regel wird Ihnen diese Behandlung also nur dann angeboten, wenn Ihre Nieren und Ihr Knochenmark (Substanz, in der die Blutzellen gebildet werden) gesund sind. Sowohl die Nieren als auch das Knochenmark werden untersucht, bevor Ihnen eine PRRT angeboten wird. Zur Überwachung Ihres Gesundheitszustands wird Ihnen während und nach der Behandlung sechs bis acht Wochen lang alle zwei Wochen Blut zur Untersuchung abgenommen.

Lutetium-177-PRRT

Le lutetium-177 est une substance radioactive Lutetium-177 ist eine radioaktive Substanz, die auf einen Träger (radioaktives Isotop) aufgebracht und über einen Tropf in Ihren Arm infundiert wird. Nach einer Lutetium-Behandlung können Sie entweder nach einigen Stunden nach Hause

gehen, oder Sie müssen über Nacht im Krankenhaus bleiben. Sie werden in einem Einzelzimmer untergebracht, und Besucher (auch das Personal) dürfen nur kurze Zeit bei Ihnen bleiben, damit sie keiner zu starken Strahlung ausgesetzt werden. Einen oder zwei Tage nach der Behandlung werden Sie gebeten, die nuklearmedizinische Abteilung zu einem Behandlungskontroll-Scan erneut aufzusuchen. Der Scan kann bis zu zwei Stunden dauern und läuft ähnlich ab wie die Untersuchung, mit der festgestellt wurde, ob die Lutetiumtherapie für Sie das Richtige ist. Das Ärzteteam informiert Sie über die nötigen Vorsichtsmaßnahmen, die die Strahlenbelastung anderer Personen, mit denen Sie in Kontakt kommen, so klein wie möglich halten.

Zum Zeitpunkt der Drucklegung dieses Ratgebers wurden die Kosten für die Lutetium-PRRT noch nicht durch den NHS übernommen.

Eine Entscheidung des NICE über eine eventuelle Aufnahme in den Leistungskatalog wird für Herbst 2017 erwartet. Unter www.netpatientfoundation.org halten wir Sie auf dem Laufenden.

In der Zwischenzeit behandeln einige Zentren die NETs mit Yttrium-90 (Y-90), also mit der radioaktiven Substanz Y-90 anstelle von Lutetium. Bei Y-90 müssen Sie mehrere Tage im Krankenhaus bleiben, bis Ihre Radioaktivitätswerte wieder gefallen sind. Wie bei anderen PRRT-Verfahren werden Sie gebeten, die nuklearmedizinische Abteilung zu einem Behandlungskontroll-Scan erneut aufzusuchen. Zu diesem Zeitpunkt werden Ihnen auch noch einmal die Vorsichtsmaßnahmen nahegelegt, bevor Sie nach Hause gehen.

(131)I-MIBG-PRRT

Die (131)I-MIBG-Behandlung erfolgt mit dem chemischen Stoff Metaiodobenzylguanidin (MIBG) und einem radioaktiven Isotop (Jod-131).

Wie geht das?

Im Lauf der Behandlung können sich kleine Mengen Jod-131 vom MIBG lösen. Dieses „freie“ Jod-131 wird dann von der Schilddrüse aufgenommen und kann dort eine Schädigung hervorrufen. Einen Tag vor der Behandlung sowie einmal täglich während der laufenden Behandlung müssen Sie daher ein bestimmtes Medikament einnehmen (Kaliumjodat oder Lugolsche Lösung). Dieses Medikament verhindert die Aufnahme des Radiojods in der Schilddrüse. Nach der Behandlung müssen Sie bis zu eine Woche im Krankenhaus bleiben, bis Ihre Radioaktivitätswerte wieder gefallen sind. Sie werden in einem Einzelzimmer untergebracht, und Besucher (auch das Personal) dürfen nur kurze Zeit bei Ihnen bleiben, damit sie keiner zu starken Strahlung ausgesetzt werden.

Am Tag Ihrer geplanten Entlassung wird noch ein Behandlungskontroll-Scan in der nuklearmedizinischen Abteilung durchgeführt. Der Scan kann bis zu zwei Stunden dauern und läuft ähnlich ab wie die Untersuchung, mit der festgestellt wurde, ob die MIBG-Therapie für Sie das Richtige ist. Das Ärzteteam überwacht Ihre Radioaktivitätswerte und informiert Sie über die nötigen Vorsichtsmaßnahmen nach Ihrer Entlassung, die die Strahlenbelastung anderer Personen, mit denen Sie in Kontakt kommen, so klein wie möglich halten.

Selektive interne Radiotherapie (SIRT)

Die SIRT eignet sich für NETs, die sich auf die Leber ausgebreitet haben und nicht operativ entfernt werden können. Die Krebszellen werden mit winzigen Kügelchen (sogenannten Mikrosphären oder SIR-Sphären) gezielt zerstört. Die Kügelchen sind mit der radioaktiven

Substanz Yttrium-90 beschichtet. Die SIRT kommt nur bei Tumoren zum Einsatz, die ausschließlich oder hauptsächlich die Leber befallen haben; Erkrankungen außerhalb der Leber können nicht behandelt werden. Wie bei allen Strahlentherapien sind auch vor und nach einer SIRT gewisse Vorsichtsmaßnahmen zu beachten. Ihr Behandlungsteam gibt Ihnen Informationsmaterial mit.

Wie geht das?

Die SIRT läuft in zwei Phasen ab:

> PHASE 1

Zunächst wird ein dünner Schlauch (ein sogenannter Katheter) durch einen kleinen Schnitt in Ihrer Leistengegend bis in das große Blutgefäß (die Leberarterie), das die Leber mit Blut versorgt, eingeführt. Der Arzt injiziert ein Kontrastmittel in den Schlauch, sodass die Blutversorgung Ihrer Leber und insbesondere der NETs deutlich sichtbar wird. Anschließend stellt der Arzt fest, wo das Blut nach dem Passieren Ihres Tumors weiterströmt, und injiziert kleine Partikeln oder Coils (Spiralen), sodass das Blut nicht mehr aus dem Tumor herausströmen kann. Damit wird verhindert, dass die radioaktiven Mikrosphären in der zweiten SIRT-Phase andere Körperteile erreichen (z. B. in den Magen und die Lunge) und mit Strahlung belasten. Nach dieser Phase müssen Sie über Nacht im Krankenhaus bleiben, aber dann dürfen Sie nach Hause gehen. Eine oder zwei Wochen später suchen Sie das Krankenhaus erneut auf, und die radioaktiven Mikrosphären werden indiziert. Phase 1 ist für die sichere Durchführung der SIRT unerlässlich.

> PHASE 2

Phase 2 läuft ähnlich wie Phase 1 ab. Der Arzt injiziert erneut Kontrastmittel in einen Schlauch, sodass die Blutversorgung sichtbar wird und überprüft werden kann, ob die in Phase 1 gelegten Blockaden noch an Ort und Stelle sind. Anschließend werden die Mikrosphären in den Katheter eingeführt und in den oder die

Tumoren eingebracht. Die Mikrosphären bleiben in den kleinen Blutgefäßen um den NET herum stecken, und das Yttrium-90 gibt eine Strahlendosis ab, die die Krebszellen zerstört. Nach der SIRT-Behandlung müssen Sie vier bis sechs Stunden im Bett liegen und über Nacht im Krankenhaus bleiben. Nach 24 Stunden wird ein Behandlungskontroll-Scan durchgeführt, in dem festgestellt wird, ob die Mikrosphären sich ordnungsgemäß abgelagert haben. Wenn alles in Ordnung ist, werden Sie über die Vorsichtsmaßnahmen und die Medikamente nach der Behandlung informiert (in der Regel ein PPI und ein Steroid mit Dosisreduzierung) und dann nach Hause entlassen.

Der Magen und die Leber liegen relativ dicht nebeneinander, weshalb die Strahlungsdosis die Menge der Magensäure erhöhen und dadurch eine Reizung auslösen kann. Zur Linderung werden daher routinemäßig PPIs verabreicht (etwa vier Wochen lang). Steroide (mit Dosisreduzierung über einen Zeitraum von einer Woche bis zehn Tagen) sollen mögliche Entzündungen lindern. Bitte denken Sie daran, diese Medikamente mitzunehmen oder in der Apotheke zu holen, bevor Sie nach Hause gehen.

CHEMOTHERAPIE UND GEZIELTE THERAPIEN

Eine Chemotherapie kann je nach Bedarf vor, neben oder nach anderen NET-Behandlungen erfolgen. Ihr Behandlungsteam stellt anhand der folgenden Punkte fest, ob eine Chemotherapie das Richtige für Ihren NET ist:

- > Ihr Tumor enthält eine bestimmte Zellart (siehe Seite 5).
- > Ihr Tumor wächst schnell (Grad).
- > Ein Tumor soll vor einer Operation verkleinert werden.
- > Nach einer Operation sollen weitere Zellen abgetötet werden.

- > Eine Chemotherapie ist aufgrund der Stelle, an der sich Ihr NET befindet, eine gute Wahl.

Die Chemotherapie tötet die sich rasch teilenden Zellen auf verschiedene Weise ab, je nach Medikament. Es gibt viele verschiedene Krebserkrankungen, deren Tumoren unterschiedlich schnell wachsen. Daher wurden zahlreiche Chemotherapeutika entwickelt, die auf diese unterschiedlichen Wachstumsmuster abgestimmt sind. Die einzelnen Medikamente haben eine unterschiedliche Wirkungsweise und sind jeweils zu einem bestimmten Zeitpunkt im Lebenszyklus der eingesehenen Zellen wirksam. Ein hoher Anteil der NETs enthält jedoch Zellen, die sich nur langsam bis mittelschwer teilen; bei diesen NETs ist die Chemotherapie also nicht die Behandlung der ersten Wahl. Andererseits reagieren bestimmte NETs (z. B. Bauchspeicheldrüsen-NETs) besonders empfindlich auf eine Chemotherapie, selbst wenn sie nur niedrig- bis mittelgradig sind. Ihr NET wird nach einer Biopsie oder Operation unter dem Mikroskop untersucht. Anschließend bespricht Ihr Behandlungsteam mit Ihnen die für Sie optimalen Behandlungsmöglichkeiten und die möglichen Chemotherapeutika.

Wie geht das?

Eine Chemotherapie erfolgt in der Regel in Zyklen, also jeweils eine Behandlungsphase gefolgt von einer Ruhephase. Ein Zyklus dauert meist eine, zwei, drei oder vier Wochen. Eine Chemotherapie besteht aus mehreren Zyklen. Jede Therapie ist anders, umfasst jedoch im Allgemeinen vier bis sechs Zyklen.

Einige Chemotherapeutika lassen sich relativ schnell verabreichen, bei anderen dauert es mehrere Stunden. Alles hängt vom Behandlungsschema ab, das Ihr Arzt Ihnen empfiehlt. Die Chemotherapie wird normalerweise als Infusion in eine Vene verabreicht (intravenös). Hierzu wird eine Nadel, an der ein Schlauch

angebracht ist, in eine Vene in Ihrem Arm eingeführt bzw. in eine Vorrichtung (einen sogenannten Port), die mit einer Vene in Ihrem Brustkorb verbunden ist. Andere Medikamente werden dagegen in Form von Tabletten eingenommen.

Wenn Sie eine Chemotherapie erhalten, suchen Sie vor der Behandlung (und auch an bestimmten Tagen während der laufenden Behandlung) eine Onkologieklinik (Krebsklinik) auf, und es wird untersucht, ob Ihr Blut normale Mengen an Blutzellen enthält. Bei einer Chemotherapie kann die Menge bestimmter Blutzellen sinken, z. B. die der weißen Blutkörperchen. Weiße Blutkörperchen helfen dabei, Infektionen zu bekämpfen. Wenn die Anzahl dieser Blutkörperchen also zu stark zurückgeht, besteht eine höhere Infektionsgefahr, was unter bestimmten Umständen lebensbedrohlich sein kann. Wenn Ihr sogenanntes „Blutbild“ in Ordnung ist, können Sie die Chemotherapie wie geplant aufnehmen/fortsetzen. Falls die Werte zu niedrig sind, muss Ihre Chemotherapie bis zu eine Woche lang verschoben werden, damit das Blutbild wieder ein sicheres Niveau erreicht.

Bei einer intravenösen Chemotherapie führt die Chemotherapiefachkraft die Nadel zu Beginn jeder Behandlungssitzung in die Vene ein; sobald die Behandlung beendet ist, wird die Nadel wieder entfernt. Teilen Sie dem Arzt oder der Fachkraft sofort mit, wenn Sie bei der intravenösen Chemotherapie Schmerzen oder ein Brennen verspüren. In einigen Fällen wird die Chemotherapie über einen PICC-Katheter verabreicht. Dieser «peripher eingeführte zentralvenöse Katheter» wird entweder in eine Vene im Oberarm oder direkt unter dem Schlüsselbein eingeführt und kann so lange an Ort und Stelle verbleiben, bis alle Chemotherapiezyklen abgeschlossen sind. Über diesen Katheter kann auch Blut entnommen werden.

Vor und nach jeder Behandlungsphase im Chemotherapiezyklus erhalten Sie eventuell einige Tage lang weitere Medikamente, z. B. Mittel gegen Übelkeit und/oder Steroide. Diese Medikamente sollen mögliche Nebenwirkungen lindern.

Ihr Behandlungsteam (und auch die Onkologie-/Chemotherapiefachkraft) bespricht mit Ihnen alle Risiken, die möglichen Nebenwirkungen und sämtliche Vorsichtsmaßnahmen, die Sie vor Beginn der Behandlung beachten müssen. Außerdem erhalten Sie eine Notrufnummer, unter der rund um die Uhr jemand erreichbar ist, und Sie erfahren, wie Sie sich verhalten sollen, wenn Sie in der Behandlungsphase zu Hause sind und sich unwohl fühlen.

GEZIELTE THERAPIEN

Sunitinib

Sunitinib (unter der Bezeichnung „Sutent“ erhältlich) unterbindet die Aktivität einer bestimmten Proteingruppe, die bekanntermaßen das Wachstum und die Ausbreitung von Krebszellen fördert. Das Medikament verhindert außerdem die Bildung neuer Blutgefäße durch die Krebszellen.

Wie geht das?

Sunitinib wird in Form einer Kapsel einmal täglich zur selben Uhrzeit mit einem Glas Wasser eingenommen, wahlweise zu einer Mahlzeit oder außerhalb der Mahlzeiten. Nehmen Sie während der laufenden Behandlung keine Grapefruit und keinen Grapefruitsaft zu sich, da diese Frucht sich darauf auswirkt, wie das Medikament im Körper verarbeitet wird.

Vor und während der Behandlung mit Sunitinib wird Ihnen regelmäßig Blut zur Untersuchung abgenommen. Die Behandlung mit Sunitinib wird so lange fortgesetzt, wie das Medikament Ihnen

NET unter Kontrolle hält und wie Sie das Medikament gut vertragen (also ohne oder nur mit leichten Nebenwirkungen). Wenn Sie unter bestimmten Erkrankungen leiden (z. B. schwerer Bluthochdruck oder eine Herzerkrankung) oder bestimmte Medikamente einnehmen, können Sie Sunitinib eventuell nicht erhalten. Denken Sie daran, Ihr Behandlungsteam über Ihre gesamte Krankengeschichte und sämtliche Medikamente zu informieren.

Everolimus

Everolimus (unter der Bezeichnung „Afinitor“ erhältlich) dient zur Behandlung von gut und mäßig differenzierten Bauchspeicheldrüsen-NETs, die operativ nicht entfernt werden können, sich ausgebreitet haben und weiter wachsen. Auch nichtfunktionelle Magen-Darm- und Lungen-NETs können damit behandelt werden.

Das Medikament blockiert das Protein mTOR, das das Wachstum von Krebszellen fördert. Everolimus verhindert außerdem die Bildung von Blutgefäßen durch die Krebszellen. Ohne Blutversorgung erhalten die Zellen weder Sauerstoff noch Nährstoffe, sodass sie nicht mehr weiter wachsen können.

In Großbritannien ist Everolimus zur Anwendung bei fortgeschrittenen nichtfunktionellen neuroendokrinen Tumoren zugelassen, die sich im Magen, im Darm, in der Lunge oder in der Bauchspeicheldrüse gebildet haben. Voraussetzung ist dabei, dass die NETs weiter fortschreiten, operativ nicht entfernt werden können und keine großen Mengen bestimmter Hormone oder ähnlicher natürlicher Substanzen produzieren.

Wie geht das?

Everolimus wird in Form einer Kapsel einmal täglich zur selben Uhrzeit mit einem Glas Wasser eingenommen,

wahlweise zu einer Mahlzeit oder außerhalb der Mahlzeiten. Nehmen Sie während der laufenden Behandlung keine Grapefruit und keinen Grapefruitsaft zu sich, da diese Frucht sich darauf auswirkt, wie das Medikament im Körper verarbeitet wird.

Vor und während der Behandlung mit Everolimus wird Ihnen regelmäßig Blut zur Untersuchung abgenommen. Die Behandlung mit Everolimus wird so lange fortgesetzt, wie das Medikament Ihren NET unter Kontrolle hält und wie Sie das Medikament gut vertragen (also ohne oder nur mit leichten Nebenwirkungen).

Wenn Sie unter bestimmten Erkrankungen leiden (z. B. Diabetes oder eine Atemwegserkrankung wie Asthma) oder bestimmte Medikamente einnehmen, können Sie Everolimus eventuell nicht erhalten. Denken Sie daran, Ihr Behandlungsteam über Ihre gesamte Krankengeschichte und sämtliche Medikamente zu informieren.

Alpha-Interferon

Interferone werden natürlicherweise als Teil des Immunsystems im Körper gebildet. Diese Substanzen regen die Zellen dazu an, auf Probleme wie Viren und Bakterien zu reagieren, daher der Name (lateinisch „interferre“: „eingreifen“, „sich einmischen“).

Alpha-Interferon ist ein künstlich hergestelltes Protein, das die Wirkungsweise der Interferone nachahmt. Diese Substanz regt die Zellen des Immunsystems dazu an, Krebszellen anzugreifen, greift in die Entwicklung von Krebszellen ein und lässt Krebszellen bestimmte chemische Stoffe bilden, die die Immunzellen anziehen.

Bei NETs lindert sie die Symptome von Tumoren, die sich bereits ausgebreitet haben, und das oft auch dann, wenn

andere Behandlungen versagt haben. Manchmal wird sie zusammen mit einem Somatostatin-Analog verabreicht.

Wie geht das?

Alpha-Interferon wird in das Fettgewebe unter der Haut injiziert, in der Regel dreimal wöchentlich. Ihr Behandlungsteam erklärt Ihnen meist, wie Sie sich selbst die Injektion setzen, damit Sie nicht ständig das Krankenhaus aufsuchen müssen.

BEHANDLUNG HOCHGRADIGER NETS

Wenn bei Ihnen ein Grad-3-NET, ein NEC (neuroendokrines Karzinom) oder ein MANEC (Mischzellen-Adenokarzinom) diagnostiziert wurde, schlägt Ihr Behandlungsteam eventuell einen ähnlichen Behandlungsplan wie für die häufigeren Krebserkrankungen vor.

Einige hochgradige NETs verhalten sich eher wie die häufigeren Krebserkrankungen als andere NETs. Wenn Sie also einen hochgradigen NET haben (die Tumorzellen wachsen und teilen sich schnell), erhalten Sie eine andere Behandlung als andere NET-Patienten.

Chemotherapie ist die häufigste Behandlungsart von hochgradigen NET, manchmal kombiniert mit Chirurgie und/oder Radiotherapie. Ihr Behandlungsteam erklärt Ihnen, welche Typen von Chemotherapie Ihrer persönlichen Situation am besten angepasst sind.

AKTIVE ÜBERWACHUNG

Wenn Ihr NET keine Symptome verursacht oder nur sehr langsam wächst, empfiehlt Ihr Behandlungsteam unter Umständen, den NET „nur“ sorgsam zu beobachten, statt gleich eine Behandlung aufzunehmen.

Die Überwachung einer Erkrankung anstelle einer Behandlung wird mit verschiedenen Begriffen umschrieben. Ihr Behandlungsteam nennt das beispielsweise „aktive Überwachung“, „aktive Beobachtung“, „Beobachten und Abwarten“ oder auch schlicht „Abwarten“. Das bedeutet, dass Ihre Ärzte erst einmal sehen möchten, wie sich Ihr NET und Ihre Symptome entwickeln.

Für Sie kann das eher sonderbar oder zermürbend wirken. Der Gedanke: „Wenn ich schon einen Tumor habe, sollte auch etwas dagegen getan werden“, ist ganz natürlich. Aber eine aktive Überwachung heißt noch lange nicht, dass gar nichts getan wird. Ihre Erkrankung wird engmaschig überwacht, ohne dass Sie eine Behandlung durchmachen müssten, die im besten Fall unnötig ist und im schlechtesten Fall Nebenwirkungen hervorruft, durch die Ihre Lebensqualität eingeschränkt wird.

Werden Sie ignoriert?

In einem Wort: nein. Ganz besonders nicht, wenn Sie in der Obhut eines NET-MDT sind. Wenn Sie und Ihr Behandlungsteam entscheiden, dass die aktive Überwachung die optimale Wahl für Sie ist, werden Sie regelmäßig untersucht, sodass Sie selbst und Ihr NET eingehend im Auge behalten werden. Aber bis auf Weiteres soll Ihr Alltagsleben so wenig wie möglich beeinträchtigt werden, und das ist bei einer Behandlung nicht immer der Fall. Eine Behandlung soll Ihre Lebensqualität

steigern, und manchmal heißt das eben, auf Behandlungen zu verzichten, die Ihre Lebensqualität senken würden. Es gibt natürlich gewisse Risiken. Ihr NET könnte sich beispielsweise schneller als erwartet verändern, oder Ihr allgemeiner Gesundheitszustand (oder andere Erkrankungen) könnten sich verschlechtern, sodass einige Behandlungen, die jetzt noch denkbar gewesen wären, künftig nicht mehr geeignet sind. (Deshalb brauchen Sie auf jeden Fall einen Ansprechpartner in Ihrem Behandlungsteam, den Sie zwischen den Überwachungsscans und -terminen informieren können, wenn sich Ihr Gesundheitszustand verändert hat.)

Wenn Ihre Ärzte also eine aktive Überwachung vorschlagen, lassen Sie sich erklären, was das bedeutet und wie sie zu diesem Entschluss gekommen sind. Und denken Sie daran: Auch die Überwachung ist eine handfeste Behandlungsoption, die momentan für Sie durchaus genau das Richtige sein kann. Eine aktive Überwachung ist auch nach und zwischen den Behandlungsphasen denkbar, zwischen denen unter Umständen mehrere Jahre liegen.

Eine aktive Überwachung heißt nicht, dass gar nichts getan wird. Ihre Erkrankung wird engmaschig überwacht, ohne dass Sie unnötige Behandlungen durchmachen müssten, die womöglich Nebenwirkungen hervorrufen.

KLINISCHE STUDIEN

Ihr Behandlungsteam schlägt eventuell die Teilnahme an einer klinischen Studie als Behandlungsmöglichkeit vor. Klinische Studien sind Forschungsstudien an Freiwilligen, mit denen konkrete Fragen zur Sicherheit oder Wirksamkeit von Medikamenten, Impfstoffen, anderen Therapien oder neuen Anwendungsgebieten für bereits vorhandene Behandlungen beantwortet werden sollen.

Es werden laufend zahlreiche klinische Studien durchgeführt, sodass durchaus die Chance besteht, dass Sie zur Teilnahme an einer solchen Studie eingeladen werden. Der Gegenstand der Studien reicht dabei von simplen zusätzlichen Bluttests bis hin zu völlig neuen Behandlungen, doch in allen

Studien soll geklärt werden, ob der neue Denkansatz tatsächlich funktioniert. Viele Menschen fragen sich, ob klinische Studien wirklich sicher sind. Kurz gesagt: Ja – auch wenn wie bei jeder Behandlung gewisse Nebenwirkungen auftreten können. In eine mögliche neue Behandlung fließen jahrelange Forschungsarbeiten und Tests ein, bevor Sie eingeladen werden, diese Behandlung zu erproben; Sie sind also auf keinen Fall ein Versuchskaninchen.

Phasen der klinischen Studie

Wenn Sie zur Teilnahme an einer klinischen Studie eingeladen werden, steht in der Regel eine Phase-III-Studie an, also die letzte Untersuchungsphase vor der endgültigen Marktzulassung:

	Phase I	Phase II	Phase III	Phase IV
Teilnehmer	Wenige Teilnehmer, meist gesunde Freiwillige	Größere Teilnehmergruppe, davon einige Patienten mit Erkrankung (z. B. NETs mit einem bestimmten Typ, Stadium und Grad)	Bis zu mehrere Tausend Patienten mit Erkrankung (z. B. NETs mit einem bestimmten Typ, Stadium und Grad)	Patienten, denen das Medikament verordnet wird
Zweck	Nebenwirkungen und sicheren Dosisbereich ermitteln	Sicheren Dosisbereich, Wirksamkeit der Behandlungen und Nebenwirkungen ermitteln	Groß angelegter Vergleich mit vorhandenen Behandlungen	Wirkung oder langfristige Wirkung eines Medikaments nach der Marktzulassung untersuchen

Wie geht das?

Ihr Behandlungsteam erläutert Ihnen die Einzelheiten der klinischen Studie näher, aber allgemein gilt: In vielen Phase-III-Studien werden die Teilnehmer in zwei Gruppen aufgeteilt, also Gruppe A und Gruppe B. Gruppe A erhält entweder ausschließlich eine neue Behandlung oder eine neue Behandlung plus die beste vorhandene Behandlung, Gruppe B erhält dagegen ein Placebo. Ein Beispiel:

Neues Medikament im Vergleich zu Paracetamol ODER neues Medikament + Paracetamol im Vergleich zu Paracetamol (falls es noch keine wirksame Behandlung gibt, erhalten Sie stattdessen eventuell ein Placebo. Sie erfahren auf jeden Fall noch vor Beginn der Studie, ob auch Placebos herangezogen werden oder nicht).

Die Forscher überwachen dann Ihre Fortschritte engmaschig, sodass ggf. mehr Untersuchungen, Tests und Scans als sonst durchgeführt werden. Außerdem werden die beiden Gruppen beurteilt und miteinander verglichen, welche Behandlung wirksamer ist und weniger Nebenwirkungen auslöst.

Wenn schon frühzeitig erkennbar ist, dass eine bestimmte Behandlung in der klinischen Studie einen deutlichen Nutzen bietet, kann die Studie abgebrochen werden, oder allen Teilnehmern wird angeboten, diese Behandlung wahrzunehmen.

Mehr Informationen auf **kofam.ch**

Sie sind der Boss

In jeder klinischen Studie haben Sie das letzte Wort. Wenn Sie also beschließen, dass Sie nicht mehr teilnehmen möchten, ist das völlig in Ordnung. Sie müssen keine Gründe angeben. Es würde Ihrem Behandlungsteam allerdings helfen, wenn Sie Ihre Entscheidung erklären würden, damit es die künftige Behandlung zusammen mit Ihnen planen kann.

Das Behandlungsteam ist verpflichtet, Ihnen die Abläufe zu erklären und auf Ihre Bedenken einzugehen. Es ist also keinesfalls so, dass Sie eine Behandlung erhalten und dann im Unklaren gelassen werden. Ganz im Gegenteil: In einer Studie werden Sie in aller Regel noch engmaschiger überwacht, und Sie erhalten noch mehr Gelegenheit, Ihre Gedanken und Bedenken zu äußern.

Letztlich liegt die Entscheidung ganz allein bei Ihnen, aber bevor Sie an einer klinischen Studie teilnehmen, sollten Sie einige grundlegende Fragen stellen, damit Sie genau verstehen, was geplant ist. Einige Beispiele:

- > Welches Ziel verfolgt die Studie?
- > Welche Behandlung erhalte ich, wenn ich nicht teilnehme?
- > Wie lange dauert die Studie?
- > Wo findet sie statt?
- > Was passiert, wenn ich die Studie vorzeitig abbreche?
- > Muss ich mir frei nehmen?
- > Werden die Anfahrtskosten erstattet?
- > Welche Nebenwirkungen sind bei der neuen Behandlung möglich?
- > An wen kann ich mich wenden, wenn ich während der Studie ein Problem habe?

Könnten Sie an weiteren Studien oder Forschungsprojekten teilnehmen?

Kurz gesagt: ja. Nicht alle Studien/ Forschungsprojekte befassen sich mit Behandlungen, so zum Beispiel das 100.000-Genome-Projekt, das derzeit im gesamten Bereich des NHS durchgeführt wird. Im Rahmen dieses Projekts soll die DNS sowohl aus dem Tumor als auch aus den gesunden Zellen eines Patienten sequenziert werden. Ein Vergleich der beiden Sequenzen soll dann die genauen Veränderungen am Genom aufdecken, die die Krebserkrankung der betreffenden Person ausgelöst haben. Diese Informationen soll die Diagnose künftig erleichtern. Außerdem sollen die Ärzte damit einen Hinweis auf die Behandlungen erhalten, die für die betreffende Person am wirksamsten sind.

Ähnliche Projekte, beispielsweise der Aufbau von Biobanken, laufen in NET-Fachzentren in England. Die Biobanken bewahren nach entsprechender Genehmigung eine Blutprobe (oder auch Gewebe aus Ihrer Biopsie oder Chirurgie) zur künftigen Verwendung in klinischen Forschungen auf. In anderen Forschungsarbeiten wird ermittelt, wie die Patienten ihre Krebserkrankung erleben - von ihrer Betreuung und Pflege bis hin zu den Auswirkungen auf ihr Alltagsleben.

BEHANDLUNGEN DER ZUKUNFT

Tagtäglich werden neue Behandlungen entwickelt und erprobt, und bereits vorhandene Behandlungen kommen auf den Prüfstand und werden in neuen Kombinationen erneut untersucht.

Die Krebs- und Krebstherapieforschung kommt stetig voran. Wundern Sie sich also nicht, wenn Ihnen eine Behandlung oder Studie angeboten wird, die hier noch nicht aufgeführt ist. Zum Zeitpunkt der Drucklegung wurde beispielsweise Telotristat etiprat für NET-Patienten mit Symptomen des Karzinoidsyndroms erprobt, es wurden weitere Studien mit Lutetium-PRRT durchgeführt, und auch Genomstudien waren im Gange.

Das Wichtigste bei allen neuen Behandlungen (und im Übrigen auch bei allen vorhandenen Behandlungen): Fühlen Sie sich nicht gezwungen, eine bestimmte Behandlung aufzunehmen. Eine Behandlung kann nur dann beginnen, wenn Sie Ihre Einwilligung geben. Stellen Sie also alle Fragen, die Ihnen einfallen, und sprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam, damit Sie die für Sie beste Entscheidung treffen.

NEBENWIRKUNGEN, FOLGEN UND KOMPLIKATIONEN

Auch wenn wir uns das Gegenteil wünschen: Krebsbehandlungen können durchaus Nebenwirkungen auslösen. Sie müssen sich also damit auskennen, was normal ist und was eben nicht – und Sie müssen Ihr Behandlungsteam informieren, wenn Sie etwas Unerwartetes feststellen.

Krebsbehandlungen wirken auf ganz unterschiedliche Weise, aber letzten Endes sollen sie alle die Krebszellen entweder entfernen oder abtöten. In jedem Fall muss Ihr Körper mit einer ganzen Menge fertig werden, und genau deshalb können während oder nach Ihrer Behandlung bestimmte Folgen oder Nebenwirkungen eintreten.

Oft sind sie nur relativ leicht, können also leicht behoben werden. Manchmal jedoch haben Sie weniger gängige Nebenwirkungen, die Sie nur mit der Hilfe Ihres Behandlungsteams bewältigen können. Aber das Wichtigste, ganz egal, wie gewaltig oder unbedeutend sie Ihnen erscheinen: Informieren Sie Ihr Behandlungsteam.

KEINE NEBENWIRKUNG IST UNBEDEUTEND

Wenn Sie während oder nach der Behandlung eine Veränderung bemerken oder sich nicht wohl fühlen, ist es recht verlockend, diese Veränderung schlichtweg zu ignorieren. Vielleicht machen Sie sich Sorgen, dass Ihre Ärzte Ihre Behandlung abbrechen, wenn Sie etwas sagen. Oder Sie beschließen, erst ein paar Wochen abzuwarten, anstatt jetzt gleich Bescheid zu geben. Aber je eher Ihr Behandlungsteam erfährt, was mit Ihnen passiert, desto eher kann das Team Ihre Behandlung weiter optimieren.

Behandlungen können auf vielerlei Weise geändert oder angepasst werden. Die Dosierung eines Medikaments kann geändert werden.

Das Chemotherapieschema kann angepasst werden. Sie können die Behandlungen in einer anderen Reihenfolge erhalten. Aber all das ist nur dann möglich, wenn Sie alle Veränderungen sofort mit Ihrem Behandlungsteam sprechen.

Je eher Ihr Behandlungsteam erfährt, was mit Ihnen passiert, desto eher kann das Team Ihre Behandlung weiter optimieren.

ALLGEMEINE (HÄUFIGE) NEBENWIRKUNGEN

Hier finden Sie Tipps für einige Nebenwirkungen, die durch die NETs selbst oder die NET-Behandlungen ausgelöst werden können.

WENN IHNEN ÜBEL IST ...

Manchmal ist Ihnen einfach übel; das kann bedeuten, dass Sie tatsächlich krank sind oder dass Sie sich „nur“ so fühlen.

Dagegen gibt es verschiedene Medikamente (sogenannte Antiemetika, also Mittel gegen Übelkeit). Teilen Sie also Ihrem Behandlungsteam mit, wenn Sie unter Übelkeit leiden.

Und auch Sie selbst können einiges tun, um Übelkeit und Unwohlsein in den Griff zu bekommen.

Vielleicht hilft Ihnen Folgendes:

- > Lassen Sie keine Mahlzeiten aus. Viele Menschen neigen dazu, nichts zu essen, wenn ihnen übel ist oder wenn sie sich krank fühlen oder keinen Appetit verspüren. Aber wenn Sie nichts essen, kann Ihr Blutzuckerspiegel absinken, was wiederum Übelkeit auslösen oder noch verschlimmern kann.
- > Nehmen Sie mehrere kleine Mahlzeiten und Zwischenmahlzeiten über den Tag verteilt ein (anstelle von drei großen Mahlzeiten). Klein, aber fein!
- > Vermeiden Sie frittierte, fettreiche und stark riechende Lebensmittel.
- > Essen oder kochen Sie nicht, wenn Ihnen übel ist oder Sie sich unwohl fühlen. (Falls Freunde oder Familienangehörige Ihnen angeboten haben, das Kochen für Sie zu übernehmen, nehmen Sie sie beim Wort. Oft möchten Ihre Mitmenschen Ihnen gern helfen, und das ist eine fantastische Gelegenheit.)

- > Entspannen Sie sich nach dem Essen. Machen Sie eine kleine Verschnaufpause, damit Ihr Körper die Nahrung leichter verdauen kann.
- > Nehmen Sie Ihre Mahlzeiten zusammen mit anderen ein, damit Sie nicht immer daran denken, wie Sie sich fühlen.
- > Ergänzen Sie Ihre Ernährung mit Ingwer (in jeglicher Form, von einem Ginger-Ale bis hin zu geriebenem Ingwer als I-Tüpfelchen auf den Mahlzeiten). Auch Papaya kann Übelkeit lindern.
- > Trinken Sie Pfefferminz- oder Kamillentee, oder lutschen Sie Pfefferminzbonbons oder auch Eiswürfel aus Tonic Water.
- > Essen Sie leichte, wenig gewürzte Lebensmittel, z. B. Cracker.
- > Trinken Sie über den Tag verteilt immer wieder in kleinen Schlucken. Kohlensäurefreie („stille“), zuckerhaltige Erfrischungsgetränke wie Cola oder Limonade können tatsächlich gegen Übelkeit helfen.
- > Putzen Sie Ihre Zähne nicht direkt nach einer Mahlzeit.
- > Tragen Sie ein spezielles Armband gegen Übelkeit, oder probieren Sie ergänzende Therapien aus, z. B. eine Hypnosebehandlung oder Akupunktur. (Die Wirksamkeit dieser Therapien ist nicht schlüssig nachgewiesen, aber viele Menschen empfinden sie als hilfreich.)

WENN SIE MÜDE SIND ...

Müdigkeit ist ein häufiges Symptom bei NETs und auch eine gängige Nebenwirkung unzähliger NET-Behandlungen, und sie lässt sich oft

selbst nach dem Ende der Behandlungen erschöpft und müde fühlen. In diesem Zustand können viele Menschen sich nicht zu Gegenmaßnahmen aufraffen, weil sie glauben, dass das die Sache noch schlimmer macht.

Vielleicht hilft Ihnen Folgendes:

Treiben Sie etwas Sport

Das dürfte so ziemlich das Letzte sein, worauf Sie Lust haben. Aber viele Forschungsarbeiten weisen darauf hin, dass eine aktive sportliche Betätigung bei einer Krebserkrankung Ihrer Energie wieder Auftrieb geben kann. Schonende Sportarten wie Spaziergehen (Nordic Walking) und Schwimmen können helfen, aber übertreiben Sie es nicht – ganz besonders nicht am Anfang.

Ruhen Sie sich etwas aus

Wenn Sie müde sind, versuchen Sie, ein Nickerchen zu machen. Extreme Erschöpfung (medizinisch „Fatigue“) lässt sich leider nicht ohne Weiteres durch ausreichend Schlaf und Ruhe lindern, aber wenn Sie sich jeden Tag regelmäßige Ruhezeiten gönnen, kann das Ihren Schlaf-Wach-Rhythmus wieder auf die richtige Spur bringen, sodass Sie neue Energie tanken können.

Bestehen Sie auf Ihre Ruhezeiten

Wohlmeinende Besucher können Sie womöglich regelrecht überfordern. Versuchen Sie also, einen Zeitplan mit den Dingen und Tätigkeiten aufzustellen, bei denen Sie Hilfe brauchen, und überlegen Sie sich auch, wann Sie am liebsten Besucher empfangen würden. Besuch ist wichtig, aber Ruhezeiten auch. Außerdem spricht eine ganze Menge dafür, genau zu planen, wie Ihre Mitmenschen Ihnen helfen können. Stellen Sie sich vor, wie Sie nach einer Behandlung, die den ganzen Tag gedauert hat, in Ihr aufgeräumtes, sauberes Zuhause kommen; der Kühlschrank ist gut gefüllt, der Hund war schon draußen, und die Kinder haben schon gebadet und zu Abend gegessen! Wenn Sie Hilfe annehmen, bedeutet das nicht, dass Sie anwesend sein und die „Aufsicht“ über Ihre Helfer führen müssen. Und nicht zuletzt hilft Ihnen diese Hilfe, mit Ihrer eigenen Energie hauszuhalten.

Achten Sie auf ausreichend Schlaf

Viele Dinge können Ihnen den Schlaf rauben, aber Sie können einiges ausprobieren, damit Sie eine erholsame Nachtruhe bekommen: Gehen Sie beispielsweise jeden Tag zur selben Uhrzeit zu Bett, trinken Sie nach dem Mittagessen keine koffeinhaltigen Getränke mehr, und schauen Sie nicht mehr auf Ihr Smartphone, das Tablet oder den Laptop, und sehen Sie auch nicht mehr fern, bevor Sie zu Bett gehen. Ihr Schlafzimmer sollte ausschließlich dem Schlafen vorbehalten bleiben – niedrige Zimmertemperatur, bequeme Einrichtung, keine oder fast keine elektronischen Geräte. Es gibt auch Entspannungsprogramme, -kassetten, -CDs oder -Apps zum Anhören, mit denen Sie leichter einschlafen. Lesen Sie den Beipackzettel und die Verpackung Ihrer Medikamente. Steht darin, zu welcher Tageszeit Sie die Medikamente einnehmen sollen? Wenn ja, beachten Sie diese Angabe. Bestimmte Medikamente, z. B. Steroide, können die Nachtruhe beeinträchtigen, wenn Sie sie erst (spät-) nachmittags oder abends einnehmen. Bekommen Sie gemeinsam mit Ihrem Behandlungsteam eventuelle Symptome in den Griff, die Sie nachts wach halten oder Ihren Schlaf beeinträchtigen.

Planen Sie Ihr Leben um Ihre Energieschwankungen herum

Setzen Sie Schwerpunkte, was Sie wann tun wollen und müssen, je nachdem, wie müde Sie sich fühlen. Nicht alle Dinge müssen sofort und auf der Stelle erledigt werden. Versuchen Sie also, sich für jeden Tag ein Ziel zu setzen, und konzentrieren Sie sich darauf, dieses eine Ziel zu erreichen. Damit entgehen Sie dem Gefühl des Versagens, wenn Sie nicht alle Punkte auf Ihrer Agenda geschafft haben – und Sie können stattdessen Ihre Erfolge anstreichen. Wenn Sie berufstätig sind, sollten Sie mit Ihrem Arbeitgeber über Ihre Arbeitszeiten sprechen. In Kapitel 7 erfahren Sie mehr zu den praktischen Dingen im Berufsleben.

Nehmen Sie Hilfe an

Das kann wirklich schwer werden. Aber

WENN SIE BESCHWERDEN ODER SCHMERZEN HABEN

Schmerzsignale werden zunächst im Rückenmark und Gehirn verarbeitet, die wiederum mit dem Angst-, Gefühls-, Schlaf-, Appetit- und Gedächtniszentrum verbunden sind. So entsteht für jeden Menschen ein ureigenes Schmerzempfinden. Nur die Person, die die Schmerzen hat, kann sagen, wie groß die Schmerzen tatsächlich sind. Deshalb empfinden verschiedene Menschen auch Schmerzen, die scheinbar gleich sind, nicht auf dieselbe Weise.

Die meisten Menschen mit Schmerzen gehen erst einmal davon aus, dass sie Schmerzmittel bekommen.

Es ist unerlässlich, genau die richtige Behandlung oder das richtige Medikament in der richtigen Dosis für Ihre besondere Situation zu finden. Wenn Sie die Ursache und die Art der Schmerzen kennen, kann auch ein passendes Medikament oder eine Behandlung ermittelt werden – falls das überhaupt nötig ist. Die richtige Dosis eines Medikaments ist die kleinstmögliche Dosis, die die größtmögliche Wirkung erzielt. Schmerzmittel beseitigen die Schmerzen vielleicht nicht ganz, aber sie können sie lindern.

Sie können jedoch einiges tun, um die Auswirkungen eventueller Schmerzen auf Ihr Leben zu begrenzen, z. B. Sport treiben, Ihre Aufgaben einteilen (aber muten Sie sich nicht zu viel zu, wenn es Ihnen besser geht), und sich entspannen. Diese Dinge sind nicht ganz offensichtlich, und sie fallen Ihnen womöglich nicht ganz leicht. Es braucht eine gewisse Übung, damit Sie wirklich den größten Nutzen daraus ziehen. Aber dann können sie mindestens ebenso wirksam sein wie Medikamente. Denken Sie daran: Jede Behandlung soll Ihre Lebensqualität steigern; mit Schmerzen müssen Sie sich ganz sicher nicht abfinden. Wenn Sie Schmerzen haben,

sprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam, wie Sie sie in den Griff bekommen.

Mit Schmerzen „sagt“ Ihnen Ihr Körper, dass etwas nicht in Ordnung ist. Ignorieren Sie sie nicht, sondern informieren Sie Ihr Behandlungsteam. Zusammen mit Ihrem Team können Sie Wege suchen, wie Sie mit den Schmerzen umgehen. Wenn Sie die Ursache kennen, können Sie auch die Schmerzen auf ein Minimum begrenzen.

WENN IHR MUND WUND IST ...

Geschwüre (Aphten) im Mund, Mundfäule und Mundschmerzen können als ziemlich unangenehme Nebenwirkungen verschiedener Behandlungen auftreten, z. B. Chemotherapie, Sunitinib und Everolimus. Geben Sie Ihrem Team sofort Bescheid, wenn Sie Mund-, Zungen- oder Halsschmerzen haben, damit Ihr Team Ihnen helfen kann, die Ursache zu finden und die Schmerzen zu bekämpfen. Einige Vorschläge, wie Sie Ihre Beschwerden lindern können:

- > Putzen Sie Ihre Zähne morgens, vor dem Schlafengehen und nach jeder Mahlzeit vorsichtig mit einer weichen Zahnbürste.
- > Wenn Sie beim Zähneputzen ein Stechen oder Brennen verspüren oder wenn Ihnen davon übel wird, gurgeln Sie mit einer Natronlösung (einen Teelöffel Natron in einer Tasse warmes Wasser auflösen).
- > Verzichten Sie auf alkoholhaltiges Mundwasser.
- > Trinken Sie viel (alkoholfreie Getränke).
- > Halten Sie Ihre Lippen mit Lippenbalsam feucht.
- > Essen Sie Eintöpfe, Suppen, Joghurts, Eiscreme und andere Lebensmittel, die sich leicht kauen und schlucken lassen.

- > Lutschen Sie an Eiswürfeln, gefrorenen Ananasstücken oder rotem Wassereis (bitte nicht orangefarbenes oder gelbes Wassereis; diese Sorten enthalten Zitronensäure, die Ihre Mundbeschwerden noch verstärken können).
- > Verzichten Sie auf säurehaltige Obstsorten wie Orangen, Grapefruits und Zitronen.
- > Verzichten Sie auf alkoholische Getränke, Rauchwaren, scharfe und salzige Lebensmittel, Knoblauch, Zwiebeln und Essig.

Wenn Sie unter Mundfäule leiden (ein weißer Belag auf der Zunge und/oder am hinteren Rachen), informieren Sie Ihr Behandlungsteam, damit diese Erkrankung rasch und wirksam behandelt werden kann. Die Mundfäule kann sich über den hinteren Rachen bis in die Speiseröhre ausbreiten, sodass das Schlucken erschwert oder unangenehm wird.

WENN SIE EIN ERHÖHTES INFEKTIONSRSIKO HABEN ...

Ihr Behandlungsteam informiert Sie, wenn Ihre Behandlung sich auf Ihr Immunsystem auswirken könnte, wenn also Ihr Körper schwerer mit möglichen Infektionen fertig werden könnte. In dieser Situation sind einige wichtige Punkte zu beachten:

- > Waschen Sie sich regelmäßig die Hände, besonders bevor Sie Mahlzeiten zubereiten oder zu sich nehmen, nach dem Toilettengang, nach dem Wickeln Ihres Kindes und wenn Sie die Hinterlassenschaften Ihres Haustiers beseitigt haben.
- > Baden oder duschen Sie täglich, und waschen Sie Ihre Kleidung, Handtücher und Bettwäsche regelmäßig. Parfümierte Waschmittel und Weichspüler können die Haut reizen; verzichten Sie also nach Möglichkeit darauf.

- > Versuchen Sie, Menschen mit Infektionen wie Grippe oder Windpocken aus dem Weg zu gehen.
- > Achten Sie darauf, sich nicht zu schneiden oder aufzuschürfen. Falls Ihnen das doch einmal passiert, reinigen Sie die Stelle gründlich, und legen Sie ein steriles Pflaster auf.
- > Bereiten Sie die Mahlzeiten sorgfältig zu: Waschen und/oder schälen Sie Obst und Gemüse vor dem Verzehr, garen Sie alle Lebensmittel durch, und verzichten Sie auf rohes oder nicht durchgebratenes Fleisch, nicht ganz festes Eigelb und auf Schalentiere (besonders wenn die Anzahl der weißen Blutkörperchen gesunken ist).
- > Wenn die Anzahl der weißen Blutkörperchen gesunken ist, schwimmen und baden Sie nicht in öffentlichen Schwimmbädern, im Meer und in Seen.
- > Ihr Behandlungsteam informiert Sie über die nötigen Vorsichts- und Pflegemaßnahmen und gibt Ihnen eventuell Informationsmaterial mit.

WENN SIE SICH GEDANKEN WEGEN PROBLEMEN BEIM SEX MACHEN ...

Das Leben mit einem NET und die zugehörigen Behandlungen können sich stark auf Ihr sexuelles Verlangen auswirken. Männer und Frauen gleichermaßen können das Gefühl bekommen, „nicht in Stimmung“ zu sein (Libidomangel oder -verlust); durch die Krebserkrankung und ihre Behandlung sind Sie eventuell zu erschöpft, zu müde. Wenn Sie sich nach einer schweren Operation erholen, kann das die Position, die Freude und das Verlangen trüben. Unter Umständen fühlen Sie sich auch nicht wohl in Ihrer Haut. Es hat jedoch Vorteile, wenn Sie Ihr normales Sexualleben aufrechterhalten, nicht zuletzt für Ihr Selbstwertgefühl und Ihre intime Beziehung. Sex sollte einvernehmlich und genussvoll sein.

In Stresssituationen oder als Folge einer Behandlung haben einige Männer allerdings Probleme, eine Erektion zu bekommen oder beizubehalten, und einige Frauen klagen über Trockenheit, Infektionen (z. B. Scheidenpilz) oder Krämpfe der Scheide, sodass Sex für sie unangenehm oder gar schmerzhaft wird. Ein intimes Beisammensein ist auch ohne den „letzten Schritt“ möglich.

Wenn Sie sich Gedanken über Sex machen, sprechen Sie ruhig mit Ihrem Partner bzw. Ihrer Partnerin und/oder mit Ihrem Behandlungsteam, das Ihnen bei Ihren Problemen weiterhelfen kann.

Ihr Behandlungsteam weiß, dass Sex für die meisten Menschen zum Alltagsleben dazugehört, und Ihr Team wird einfühlsam mit diesem Thema umgehen, sobald Sie darüber sprechen möchten.

Vorsichtsmaßnahmen für sexuell aktive Männer und Frauen

Je nach Ihrer Behandlung legt Ihr Behandlungsteam Ihnen gewisse Vorsichtsmaßnahmen beim Sex nahe. Bestimmte Medikamente und chemische Stoffe (z. B. Chemotherapeutika und die Medikamente bei einer PRRT) können beispielsweise:

- > in alle Körperflüssigkeiten übergehen (auch in das Sperma bzw. die Scheidenflüssigkeit),
- > Ihre Fruchtbarkeit beeinträchtigen,
- > einen sich entwickelnden Fötus oder einen gestillten Säugling schädigen.

Besprechen Sie daher die möglichen Auswirkungen Ihrer Behandlungen mit Ihrem Behandlungsteam, das Ihnen erklärt, wie Sie jeweils am besten damit umgehen. Ihnen wird ggf. empfohlen, ein Kondom und/oder eine Kappe zu benutzen, damit Ihr Partner bzw. Ihre Partnerin geschützt ist und Sie nicht schwanger werden bzw. kein Kind zeugen. Bei einer laufenden Krebsbehandlung kann die Spermazahl sinken bzw. die Periode ausbleiben;

dennoch ist eine Schwangerschaft nicht ganz ausgeschlossen. Als Mutter eines Säuglings oder Kleinkinds wird Ihnen meist geraten, während und nach bestimmten Behandlungen auf das Stillen zu verzichten. Falls die Anzahl der weißen Blutkörperchen oder der Blutplättchen gesunken ist, sollten Sie auf das Eindringen beim Sex (oral, vaginal und anal) verzichten. Auf und im Körper aller Menschen sind normale, gesunde Bakterien angesiedelt, die beim Sex weitergegeben werden können; ist das Immunsystem jedoch beeinträchtigt, können diese Bakterien eine Infektion verursachen. Beim Oral-, Vaginal- und/oder Analsex können außerdem Blutungen oder blaue Flecken entstehen, wenn die Anzahl Ihrer Blutplättchen gesunken ist.

WENN SIE SICH GEDANKEN WEGEN IHRER FRUCHTBARKEIT MACHEN ...

Bestimmte Krebsbehandlungen können sich auf Ihren Kinderwunsch auswirken. Das ist ein schwieriges Thema, aber wenn Ihre Fruchtbarkeit gefährdet sein könnte, sprechen Sie auf jeden Fall mit Ihrem Behandlungsteam, wie sich diese Auswirkung bemerkbar macht und ob sie dauerhaft oder nur vorübergehend ist. Wenn Sie Ihren Kinderwunsch eventuell später erfüllen möchten, sollten Sie in Erwägung ziehen, Ihr Sperma/Ihre Eier einfrieren zu lassen. Einige Verfahren werden durch den NHS übernommen. Ansonsten sind bestimmte Einschränkungen oder Kosten zu beachten. Ihr Behandlungsteam informiert Sie, welche Möglichkeiten Ihnen in Ihrer besonderen Situation offenstehen.

Wie bereits gesagt: Sie brauchen sich nicht zu genieren, wenn die Sprache auf diese Themen kommt. Ihr Behandlungsteam weiß, wie wichtig dieser Punkt ist, und wird einfühlsam damit umgehen.

NEBENWIRKUNGEN UND FOLGEN BESTIMMTER BEHANDLUNGEN

Denken Sie daran: Das sind nur „mögliche“ Nebenwirkungen. Sie können durchaus gut mit Ihrer Behandlung zurechtkommen und nur wenige oder gar keine Nebenwirkungen haben.

OPERATIONEN

Die Erholung nach einer Operation hängt von zahlreichen Faktoren ab, z. B. Ihrem allgemeinen Gesundheitszustand, der operierten Körperstelle, der Art und dem Umfang der Operation und davon, ob Komplikationen eingetreten sind. Ihr Behandlungsteam spricht die möglichen Nebenwirkungen Ihres anstehenden Eingriffs mit Ihnen durch. Allgemein treten häufig folgende Symptome nach einer Operation auf:

Schmerzen

Ihr Behandlungsteam verabreicht Ihnen Medikamente gegen die Schmerzen und gibt Ihnen Tipps, wie Sie sie anderweitig bekämpfen können. Meist geht es Ihnen einige Tage nach der Operation schon besser, auch wenn Sie eventuell noch leichte Beschwerden verspüren, insbesondere wenn Sie allmählich Ihre normalen Aktivitäten wieder aufnehmen.

Blutungen

Ihr Behandlungsteam erklärt Ihnen, wie Sie Ihre Operationswunde versorgen.

Sie erfahren, wie Sie die Stelle wieder mit einem sauberen, trockenen Pflaster oder Verband abdecken, falls kleinere Blutungen auftreten sollten. Bei größeren Blutungen müssen Sie allerdings sofort einen Arzt aufsuchen.

Schwellungen und blaue Flecken

Das sind ganz normale Reaktionen nach einer Operation. Behalten Sie die Schwellungen oder blauen Flecken dennoch genau im Auge, und informieren Sie Ihr Behandlungsteam, wenn es nach ein paar Tagen nicht besser wird (oder sogar schlimmer).

Infektionen

Wenn die Stelle, an der Sie operiert wurden, rot ist, sich warm anfühlt und immer stärker schmerzt, kann das auf eine Infektion hinweisen. Informieren Sie Ihr Behandlungsteam, wenn eine solche Nebenwirkung auftritt, damit Sie eventuell ein Antibiotikum bekommen können.

Austretende Flüssigkeit aus der Wunde

Manchmal tritt Flüssigkeit, die nach einer Operation entstanden ist, aus Ihrer Wunde aus. Das ist normalerweise kein Grund zur Sorge. Informieren Sie Ihr Behandlungsteam, wenn viel Flüssigkeit austritt, die Flüssigkeit schlecht riecht oder die Wunde rot ist oder sich warm anfühlt.

Müdigkeit

Es ist ganz normal, wenn Sie nach einer Operation völlig geschafft sind. In den ersten Tagen kann dieses Gefühl kommen und gehen, aber bis Sie nach Hause gehen dürfen, geht es Ihnen schon besser. Daheim kann die Müdigkeit durchaus noch einmal auftreten, meist um die zweite Woche herum. Das Gefühl, so müde zu sein, dass Sie einfach nur noch schlafen könnten, ist oft mit einer gewissen Niedergeschlagenheit verbunden – und auch das ist ganz normal. Teilweise ist das auf die nachlassende Wirkung des Narkosemittels und anderer Medikamente zurückzuführen, teilweise darauf, dass Ihr Körper zusätzliche Energie zur Selbstheilung braucht, und teilweise auch auf die Erleichterung, dass die Operation vorüber ist.

Niedergeschlagenheit

Wenn Sie wieder nach Hause kommen (und auch in den ersten Wochen nach der Operation), fühlen Sie sich eventuell recht niedergeschlagen. Das ist eine völlig natürliche Reaktion auf den ganzen Trubel der letzten Wochen.

Sie sind daheim und fühlen sich womöglich ungeschützt, weil Ihr Behandlungsteam nicht in der Nähe ist und Sie auch nicht einfach auf die „Klingel“ drücken können, wenn Sie Hilfe brauchen. Sie machen sich Gedanken, ob die Operation erfolgreich war oder was als Nächstes passieren wird. Oder Sie sind frustriert, weil Sie schlichtweg noch nicht alles wie gewohnt machen können. Wenn Ihnen das bekannt vorkommt, sprechen Sie mit Ihrer Familie und Ihren Freunden, rufen Sie Ihre Pflegefachkraft

an, und/oder vereinbaren Sie einen Nachsorgetermin bei Ihrem Hausarzt. So erfährt auch Ihr Hausarzt, dass Sie wieder daheim sind, sodass er Ihnen bei Fragen und Problemen wieder zur Seite stehen kann. Oft ist es schon eine Erleichterung, wenn Sie einfach jemanden zum Zuhören haben.

Narbenbruch

Am oder auf dem Schnitt, der im Rahmen Ihrer Operation gesetzt wurde, kann sich eine Ausbuchtung oder „Beule“ bilden. Sie werden angewiesen, nach der Operation eine Zeit lang ganz oder teilweise auf bestimmte Tätigkeiten zu verzichten (z. B. Heben, Staubsaugen, Bettbeziehen und Autofahren), damit kein Narbenbruch auftritt. So kann Ihr Körper vollständig heilen, denn wenn Sie sich zu früh zu viel zumuten, kann der Operationsbereich, beispielsweise die Bauchwand, dauerhaft geschwächt und die Heilung verzögert werden. Fragen Sie vor der Operation nach Tipps und Übungen, mit denen Sie Ihre Erholung beschleunigen.

Veränderung der Funktionalität

Wenn ein Teil Ihres Körpers entfernt wurde, kann das die Körperfunktionen beeinflussen. Nach einer Operation am Darm oder an der Bauchspeicheldrüse müssen Sie beispielsweise öfter die Toilette aufsuchen, oder Ihr Stuhl sieht anders aus. (Symptome wie Durchfall und Verstopfung werden ab Seite 108 ausführlicher erläutert.) Ein weiteres Beispiel: Nach einer Lungenoperation ist Müdigkeit und Kurzatmigkeit ganz normal. Sie werden ermuntert, regelmäßig leichten Sport zu treiben, damit Ihre Lunge sich erholen kann, aber wenn ein ganzer Lungenflügel entfernt wurde, kann eine leichte Müdigkeit zum ständigen Begleiter werden.

Die Körperfunktionen können sich vorübergehend oder auch längerfristig verändern, und eventuell müssen Sie Medikamente einnehmen, die die Folgen eingrenzen sollen.

NEBENWIRKUNGEN VON SOMATOSTATIN-ANALOGA (SSAS)

Die Pharmaunternehmen, die Somatostatin-Analoga anbieten (Medikamente wie Lanreotid und Octreotid) geben die folgenden möglichen Nebenwirkungen an:

- > Appetitlosigkeit
- > Unwohlsein/Übelkeit
- > Blähungsgefühl
- > Magenschmerzen und/oder Magenkrämpfe
- > Durchfall und/oder Fettstuhl
- > Schmerzen an der Injektionsstelle

Wie bei allen Beipackzetteln haben auch SSAs eine scheinbar endlose Liste von Nebenwirkungen, die mindestens ebenso schlimm erscheinen wie die Symptome, die Sie zu lindern versuchen.

Alle diese Probleme können auftreten, aber längst nicht alle werden auch tatsächlich auftreten. Die meisten Patienten geben an, dass die Nebenwirkungen der SSAs nur vorübergehend sind und sich gut in den Griff bekommen lassen.

In seltenen Fällen treten Nebenwirkungen erst nach längerer SSA-Behandlung auf, unter Umständen erst nach einigen Jahren. Denkbar sind beispielsweise Gallensteine, sofern Sie noch die Gallenblase haben (zur Überwachung werden Sie allerdings regelmäßig mit bildgebenden Verfahren untersucht), Beinschmerzen, lichter werdendes Haar und ein langsamerer Herzschlag. Wenn Sie ein solches Symptom bemerken, informieren Sie Ihr Behandlungsteam. (Denken Sie daran: Sie müssen meist nur dann die Behandlung abbrechen oder die Dosis herabsetzen, wenn die Nebenwirkungen schwer sind.)

SSAs können auch den Blutzucker erhöhen oder senken, weshalb dieser Wert über längere Zeit beobachtet werden muss. Als Diabetiker müssen Sie eventuell Ihren Blutzuckerspiegel häufiger kontrollieren und Ihre Medikamentendosis erhöhen oder herabsetzen. Ihr Behandlungsteam wird die möglichen Auswirkungen der SSAs auf Ihren Blutzucker mit ihnen besprechen und Ihnen zusammen mit Ihrem Hausarzt helfen, Ihre Medikamentendosis entsprechend anzupassen.

VERURSACHEN SOMATOSTATINE NOCH ANDERE NEBENWIRKUNGEN?

Viele Menschen mit NETs haben uns erzählt, dass sie weitere, meist leichte bis mittelschwere Nebenwirkungen bemerkt haben, die nicht offiziell angegeben sind – so viele Menschen, dass wir eine Studie ins Leben gerufen haben, die diesen Punkt näher beleuchten soll.

Zum Zeitpunkt der Drucklegung haben wir erste Ergebnisse gesichtet, aber Einzelberichte weisen auf die folgenden zusätzlichen Nebenwirkungen hin:

- > Gelenkbeschwerden oder -schmerzen, meist in den Händen, jedoch auch in anderen Bereichen
- > Hautveränderungen, z. B. Verdünnungen oder Verdickungen von Hautpartien

NEBENWIRKUNGEN DER INTERVENTIONELLEN RADIOLOGIE

Embolisation, z. B. Embolisation der Leberarterie (HAE) oder der Pfortader (PVE)

Mögliche Nebenwirkungen:

- > Beschwerden oder Schmerzen im rechten Unterleib und/oder in der rechten Schulter (meist mit einfachen Schmerzmitteln wie Paracetamol kontrollierbar)
- > Blaue Flecken oder Blutungen (meist an der Behandlungsstelle, bei HAE also in der Leistengegend, bei PVE im Unterleib)
- > Hitzegefühl und Fieber (zur Risikosenkung erhalten Sie vor und nach der Behandlung ein Antibiotikum)
- > Grippeähnliche Symptome
- > Postembolisierungssyndrom (eine Gruppe bestimmter Symptome wie Fieber, Übelkeit/Erbrechen und Schmerzen, die innerhalb von 24 bis 72 Stunden nach der Behandlung auftreten)

Sehr selten kann eine Embolisation die Leber- oder Nierenfunktion einschränken oder ganz zum Stillstand bringen. Dieser Fall tritt bei einer HAE häufiger als bei einer PVE auf, und zur Überwachung wird Ihnen regelmäßig Blut zur Untersuchung abgenommen.

Ablation, z. B. Radiofrequenzablation (RFA), Mikrowellenablation und irreversible Elektroporation (IRE, auch als NanoKnife bezeichnet)

Mögliche Nebenwirkungen:

- > Beschwerden oder Schmerzen an der Stelle, an der die Ablation vorgenommen wurde (meist mit einfachen Schmerzmitteln wie Paracetamol kontrollierbar)
- > Blaue Flecken oder Blutungen (meist an der Behandlungsstelle)
- > Blutgerinnsel (in den Blutgefäßen, die dem Behandlungsbereich am nächsten liegen)
- > Hitzegefühl und Fieber oder Infektionen (Vor und nach der Behandlung erhalten Sie ein Antibiotikum, das dieses Risiko senken soll.)
- > Grippeähnliche Symptome
- > Abszess (Wenn der Tumor zerstört wird und die Zellen absterben, kann ein Abszess entstehen, der sich durch dieselben Symptome wie eine Entzündung bemerkbar macht. Zur Behandlung reicht in der Regel ein Antibiotikum aus, aber manchmal muss der Abszess abgelassen oder in seltenen Fällen operativ entfernt werden.)
- > Entzündung des umliegenden Gewebes. Bei einer RFA oder IRE eines Bauchspeicheldrüsen-NET kann beispielsweise eine Pankreatitis (Entzündung der Bauchspeicheldrüse) entstehen.
- > Durch Ablationsverfahren an der Lunge kann sich Flüssigkeit in der Lunge ansammeln, sodass der Lungenflügel kollabiert.

NEBENWIRKUNGEN DER STRAHLENTHERAPIE

Peptidrezeptor-Radionuklidtherapie (PRRT)

Mögliche Nebenwirkungen einer Lutetium-177-, Yttrium-90- und MIBG-PRRT:

- > Schmerzen nach der Behandlung
- > Unwohlsein/Übelkeit (meist nur nach der Injektion der Aminosäurelösung zum Zeitpunkt der Behandlung)
- > Durchfall
- > Müdigkeit
- > Erhöhtes Infektionsrisiko
- > Nierenschädigung (allerdings nur selten)
- > Gesunkene Anzahl der Blutplättchen

Die Infusion der Aminosäurelösung vor der PRRT kann Übelkeit und Erbrechen auslösen. Dagegen können Sie Medikamente einnehmen (sogenannte Antiemetika, also Mittel gegen Übelkeit). Teilen Sie also Ihrem Behandlungsteam mit, wenn Sie unter Übelkeit leiden. In den meisten NET-Zentren erhalten mittlerweile alle Patienten vor einer PRRT ein Antiemetikum.

Die PRRT-Behandlung kann sich auch auf Ihre Blutzellen auswirken, insbesondere auf die Blutplättchen. Wenn Sie sich aufschürfen oder schneiden, bilden die Blutplättchen einen Wundschorf, sodass die Blutung aufhört. Sinkt die Anzahl der Blutplättchen, besteht ein höheres Blutungsrisiko, und blaue Flecken (auch ohne Anstoßen), Nasenbluten oder Zahnfleischbluten können die Folge sein.

Ihr Blutbild wird während der PRRT-Behandlung engmaschig überwacht. Falls Sie jedoch blaue Flecken oder Blutungen bemerken, informieren Sie sofort Ihr Behandlungsteam. Normalerweise gleicht Ihr Körper eine gesunkene Anzahl der Blutplättchen selbst wieder aus, aber in seltenen Fällen brauchen Sie eine Plättchentransfusion. Ihr Behandlungsteam gibt Ihnen

Informationsmaterial zur PRRT mit, in dem auch die möglichen Nebenwirkungen aufgeführt sind.

Selektive interne Radiotherapie (SIRT)

Eine SIRT hat ähnliche mögliche Nebenwirkungen wie die Embolisierung und die PRRT-Behandlung, beispielsweise folgende:

In den ersten 48 Stunden

- > Unwohlsein/Übelkeit
- > Schmerzen im rechten Unterleib oder in der rechten Schulter

In den ersten Tagen

- > Hitzegefühl und Fieber oder Infektionen (Vor und nach der Behandlung erhalten Sie ein Antibiotikum, das dieses Risiko senken soll.)
- > Grippeähnliche Symptome
- > Durchfall
- > Druckgefühl im Unterbauch

Bis zu sechs Wochen nach der Behandlung

- > Müdigkeitsgefühl (meist relativ leicht, sodass Sie Ihren Alltagstätigkeiten dennoch nachgehen können)
- > Appetitlosigkeit

Nach der SIRT-Behandlung erhalten Sie einen Monat lang Medikamente gegen die Übelkeit und/oder das Risiko von Magengeschwüren. Außerdem erhalten Sie Steroide in langsam herabgesetzter Dosis, die eine mögliche Entzündung der Leber einschränken oder ganz verhindern sollen. Die SIRT kann auch schwerere Nebenwirkungen wie eine Schädigung der Lunge, der Leber und der Gallenblase hervorrufen, allerdings nur in seltenen Fällen. Wie bereits im Kapitel über die Behandlungen erwähnt, soll die SIRT das Risiko schwerer Nebenwirkungen senken. Wenn Sie noch Fragen zu diesen Risiken haben, hilft Ihr Behandlungsteam Ihnen gern weiter.

NEBENWIRKUNGEN DER CHEMOTHERAPIE

Es gibt viele verschiedene Chemotherapeutika, und jeder reagiert anders darauf. Ihr Behandlungsteam wird daher die möglichen Nebenwirkungen Ihres speziellen Medikaments mit Ihnen durchsprechen. Einige häufige Nebenwirkungen:

- > Müdigkeitsgefühl (unter Umständen bis mehrere Monate nach Ende der Behandlung)
- > Unwohlsein/Übelkeit

- > Gewichtsverlust, Durchfall und/oder Verstopfung (Tipps zum Gegensteuern siehe Kapitel über die Ernährung)
- > Erhöhtes Infektionsrisiko
- > Lichter werdendes Haar oder Haarausfall (siehe Kasten)
- > Trockene Haut und Hautausschlag, insbesondere an den Händen und Füßen
- > Brüchige oder trockene Nägel
- > Taubheitsgefühl oder Kribbeln in den Händen und Füßen

TIPPS BEI HAARAUSFALL

Viele Menschen können nur schwer damit umgehen, und wenn Sie sich Ihre Gedanken machen, sind Sie ganz sicher nicht eitel.

Haarausfall ist nur schwer zu bewältigen, ist aber keine zwingende Folge aller Chemotherapeutika. Viele normale Körperzellen teilen sich normalerweise rasch, beispielsweise die Zellen in den Haaren und in der Schleimhaut des Verdauungssystems, und genau deshalb können bestimmte Nebenwirkungen auftreten – aber nicht jede Chemotherapie führt zu Haarverlust.

Wenn doch Haarverlust eintritt, sind die Haare an allen Körperstellen betroffen. Nach Ende der Behandlung wachsen die Haare jedoch wieder nach.

Patienten:

- > Lassen Sie sich die Haare schon vor Beginn der Behandlung kurz schneiden. Die Umstellung von einer Kurzhaarfrisur wird oft als nicht ganz so drastisch empfunden.

- > Tragen Sie eine Perücke, ein Tuch oder einen Hut. Falls die geplante Chemotherapie zu Haarverlust führt, kann Ihr Behandlungsteam Sie vor Beginn der Behandlung an einen Perückenfachbetrieb überweisen, der dann eine Perücke für Sie anpasst. Die Qualität hat sich im Lauf der Zeit stark verbessert.
- > Nehmen Sie Kontakt zu anderen Patienten auf, die auch ihr Haar verloren haben. Ihr Behandlungsteam informiert Sie über Selbsthilfegruppen in Ihrer Nähe.
- > Gehen Sie nachsichtig mit sich selbst um. Haarausfall erscheint erst einmal wie ein unüberwindbares Hindernis, weil Sie bei jedem Blick in den Spiegel daran erinnert werden. Viele Menschen empfinden, dass ihr Aussehen eng mit dem Eindruck verbunden ist, den sie von sich selbst haben. Aber denken Sie daran: Sie definieren sich nicht nur über Ihre Frisur.

Informieren Sie Ihr Behandlungsteam, wenn Ihre NET-Medikamente Nebenwirkungen auslösen, aber passen Sie Ihre Dosis nicht eigenmächtig an, und brechen Sie die Behandlung auch nicht ab.

GEZIELTE MEDIKAMENTE UND INTERFERON

Sunitinib

Das Pharmaunternehmen, das Sunitinib anbietet, gibt die folgenden möglichen Nebenwirkungen an:

- > Rötung, Empfindlichkeit und Blasen an Händen und Füßen. Gegen diese Nebenwirkungen können Sie etwas tun:
 - Feuchtigkeitspendende Creme mit Lanolin, Urea und/oder Vitamin A auftragen
 - Vorsichtig mit lauwarmem Wasser und milder Seife waschen
 - Sanft abtrocknen
 - Sonnencreme auftragen
 - Lockere Kleidung und bequeme Schuhe tragen
 - Alles vermeiden, was Ihre Füße oder Hände übermäßig belasten würde
- > Geschwüre (Aphten) im Mund
- > Durchfall
- > Verstopfung
- > Unwohlsein/Übelkeit
- > Appetit- und Gewichtsverlust (Tipps zum Gegensteuern siehe Kapitel über die Ernährung)

- > Müdigkeit
- > Veränderungen der Haar- und Hautfarbe (Sonnencreme kann Ihre Haut schützen)
- > Hoher Blutdruck (Symptome sind beispielsweise Kopfschmerzen, Schwächegefühl, Schwindel und unregelmäßiger Herzschlag, manchmal treten jedoch gar keine Symptome auf. Ihr Behandlungsteam misst Ihren Blutdruck daher regelmäßig.)
- > Magenverstimmung und Magenschmerzen (Tipps zum Gegensteuern bei Magenverstimmung siehe Kapitel über die Ernährung)

Everolimus

Das Pharmaunternehmen, das Everolimus anbietet, gibt die folgenden möglichen Nebenwirkungen an:

- > Geschwüre (Aphten) im Mund
- > Erhöhtes Infektionsrisiko
- > Husten und Kurzatmigkeit
- > Unwohlsein/Übelkeit
- > Appetit- und Gewichtsverlust (Tipps zum Gegensteuern siehe Kapitel über die Ernährung)
- > Durchfall
- > Verstopfung
- > Veränderungen des Blutzuckerspiegels
- > Fieber
- > Müdigkeit
- > Roter Hautausschlag

ACHTEN SIE AUF INFEKTIONEN

Eine Infektion macht sich beispielsweise durch Kopfschmerzen, Husten, Halsschmerzen, Schmerzen beim Toilettengang und Frieren oder Frösteln bemerkbar. Informieren Sie sofort Ihr Behandlungsteam, wenn diese Symptome auftreten oder Ihre Körpertemperatur über 38 °C steigt.

Alpha-Interferon

Mögliche Nebenwirkungen von Alpha-Interferon:

- > Schmerzen, Rötung, Juckreiz oder Schwellung an der Injektionsstelle
- > Lichter werdendes Haar (höhere Wahrscheinlichkeit nach einer hohen Interferondosis oder einer langen Behandlungsdauer)
- > Schwindel
- > Appetitlosigkeit
- > Verändertes Geschmackempfinden (siehe Kapitel über die Ernährung)
- > Erhöhtes Infektionsrisiko
- > Müdigkeitsgefühl und Kurzatmigkeit
- > Schwächegefühl
- > Grippeähnliche Symptome
- > Durchfall
- > Bauchschmerzen
- > Unwohlsein/Übelkeit
- > Emotionale Veränderungen (z. B. Depressionen)
- > Schlafprobleme
- > Kopfschmerzen
- > Gewichtsverlust (siehe Kapitel über die Ernährung)
- > Juckreiz oder Hautausschlag
- > Husten
- > Plötzliche starke Schmerzen

Das ist eine ziemlich lange Liste (und es gibt auch noch weitere, weniger häufige Nebenwirkungen). Aber denken Sie daran: Sie werden ganz sicher nicht alle Nebenwirkungen bekommen, und eventuell bleiben Sie auch ganz verschont.

Falls Sie Nebenwirkungen oder neue Symptome während einer laufenden Behandlung bemerken, informieren Sie Ihr Behandlungsteam – ganz egal, wie unbedeutend sie Ihnen erscheinen.

ERNÄHRUNG

Dieses Kapitel beruht auf den Fragen, die uns am häufigsten gestellt werden. Wir hoffen, dass es Ihnen mit diesen Informationen leichter fällt, das „Richtige“ zu essen.

GIBT ES EINE BESONDERE «NET-DIÄT»?

Diese Frage zur Ernährung wird uns häufiger gestellt als alle anderen. Und in einem Wort – die Antwort ist „nein“. Es gibt keine Universaldiät, die für alle NET-Patienten gleichermaßen optimal ist. Sie müssen eventuell auf bestimmte Lebensmittel verzichten. Eventuell müssen Sie Ihre Ernährung umstellen, je nachdem, welche Behandlung Sie bekommen, welchen NET Sie haben oder ob Sie Gewicht verlieren. Aber es gibt keine bestimmte, einheitliche Ernährung für alle.

Doch wie nicht anders zu erwarten ist, hat eine gute Ernährung einen hohen Stellenwert, so wie bei jeder Krebserkrankung. Eine normale, gesunde, ausgewogene Ernährung hilft Ihnen:

- > ein gesundes Gewicht zu halten,
- > Ihr Immunsystem in Schwung zu halten, das Sie vor Infektionen schützt,
- > die Behandlung zu bewältigen,
- > in Form zu bleiben, damit Sie die nötige Energie für Sport und für Alltagstätigkeiten aufbringen,
- > sich nach einer Behandlung zu erholen und auszuheilen.

Wenn Sie wegen Ihres NET an Gewicht verlieren oder wenn Ihnen eine bestimmte Diät nahegelegt wird, dann befolgen Sie die Ratschläge Ihres Behandlungsteams.

Bevor Sie also erfahren, wie Sie Ihre Ernährung nach einer NET-Diagnose umstellen, möchten wir zunächst darlegen, was eine gesunde, ausgewogene Ernährung ausmacht und was eigentlich beim Essen in Ihrem Körper passiert (siehe Ausklappdiagramm über die Verdauung auf Seite 100).

Obst und Gemüse

Mindestens fünf Portionen am Tag, nach Möglichkeit bunt gemischt.

Stärkereiche Kohlenhydrate

Vollkornbrot/ballaststoffreiche Brotsorten, Vollreis, Vollkornnudeln und Kartoffeln.

Öl und Brotaufstriche

Produkte mit ungesättigten Fettsäuren. Verwenden Sie nicht zu viel, aber denken Sie auch daran, dass eine gewisse Fettmenge unabdingbar zur Ernährung gehört.

Proteine

Fleisch, Bohnen, Hülsenfrüchte, Eier, Nüsse und mindestens zwei Portionen Fisch pro Woche.

Milch und Milchprodukte

Fettarme, zuckerarme Milch-, Joghurt- und Käsesorten..

Achten Sie auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr

Versuchen Sie, täglich acht bis zehn Gläser/Tassen zu trinken, wahlweise Wasser, fettarme Milch, zuckerarme/ zuckerfreie Getränke, Tee oder Kaffee.

Wenig Fett, Salz und Zucker

Schränken Sie sich bei Schokolade, Kuchen, Gebäck, zuckerhaltigen Erfrischungsgetränken, Butter und Eiscreme ein.

AUSREICHENDE FLÜSSIGKEITZUFUHR



Täglich 8-10 Gläser/Tassen Wasser, fettarme Milch, zuckerarme/zuckerfreie Getränke, Tee oder Kaffee

OBST UND GEMÜSE



STÄRKEREICHE KOHLENHYDRATE



MILCHPRODUKTE



PROTEINE



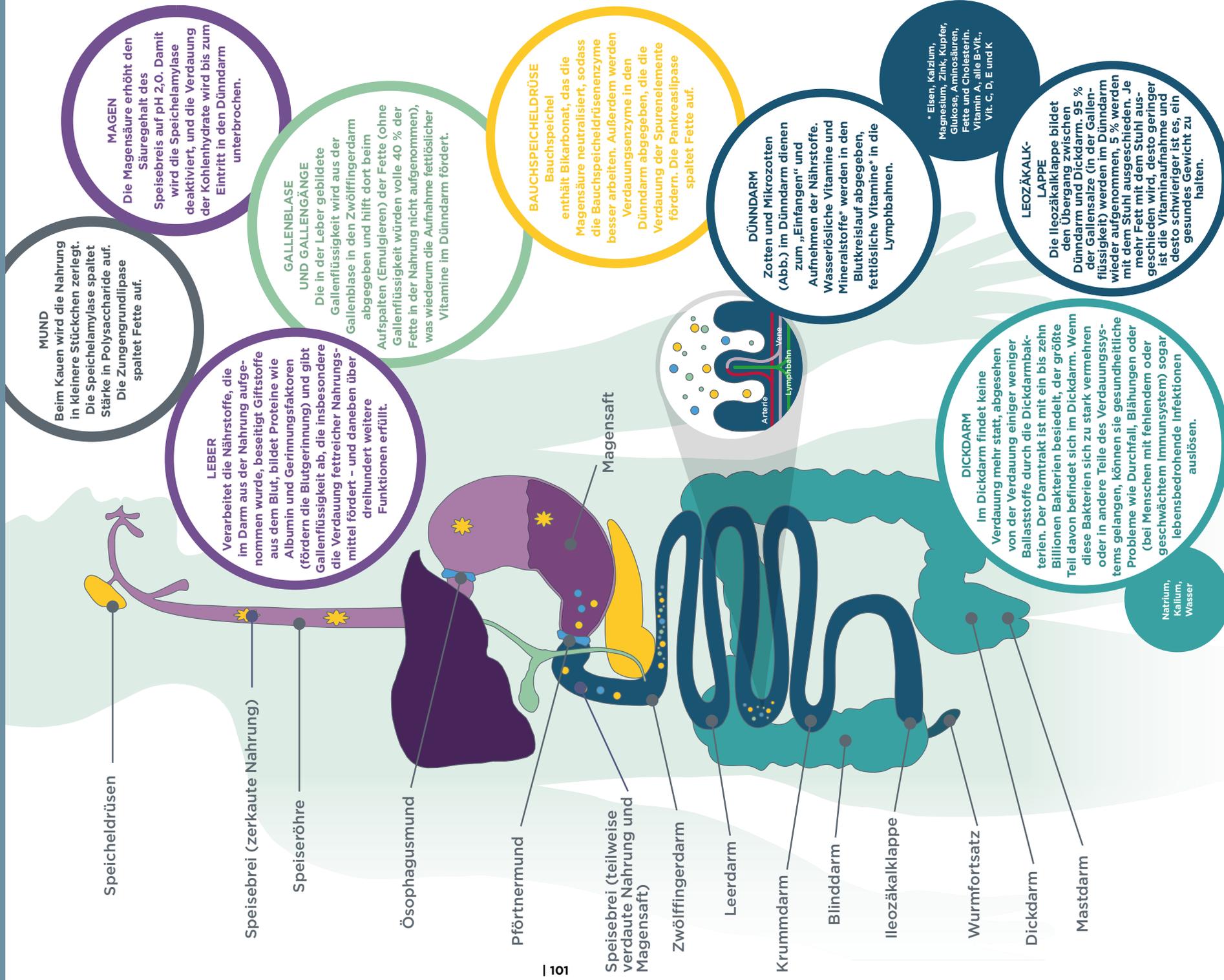
FETT, SALZ UND ZUCKER



ÖL UND BROT/AUFSTRICHE



VERDAUUNGSSYSTEM



Speicheldrüsen

MUND
Beim Kauen wird die Nahrung in kleinere Stückchen zerlegt. Die Speichelamylase spaltet Stärke in Polysaccharide auf. Die Zungengrundlipase spaltet Fette auf.

MAGEN
Die Magensäure erhöht den Säuregehalt des Speisebreis auf pH 2,0. Damit wird die Speichelamylase deaktiviert, und die Verdauung der Kohlenhydrate wird bis zum Eintritt in den Dünndarm unterbrochen.

LEBER
Verarbeitet die Nährstoffe, die im Darm aus der Nahrung aufgenommen wurde, beseitigt Giftstoffe aus dem Blut, bildet Proteine wie Albumin und Gerinnungsfaktoren (fördern die Blutgerinnung) und gibt Gallenflüssigkeit ab, die insbesondere die Verdauung fettreicher Nahrungsmittel fördert - und daneben über dreihundert weitere Funktionen erfüllt.

GALLENBLASE UND GALLENGÄNGE
Die in der Leber gebildete Gallenflüssigkeit wird aus der Gallenblase in den Zwölffingerdarm abgegeben und hilft dort beim Aufspalten (Emulgieren) der Fette (ohne Gallenflüssigkeit würden volle 40 % der Fette in der Nahrung nicht aufgenommen), was wiederum die Aufnahme fettlöslicher Vitamine im Dünndarm fördert.

Speisebrei (zerkaute Nahrung)

Speiseröhre

Ösophagusmund

Pfortnermund

BAUCHSPEICHELDRÜSE
Bauchspeichel enthält Bikarbonat, das die Magensäure neutralisiert, sodass die Bauchspeicheldrüsenenzyme besser arbeiten. Außerdem werden Verdauungsenzyme in den Dünndarm abgegeben, die die Verdauung der Spurenelemente fördern. Die Pankreaslipase spaltet Fette auf.

Magensaft

Speisebrei (teilweise verdaute Nahrung und Magensaft)

Zwölffingerdarm

Leerdarm

Krummdarm

Blinddarm

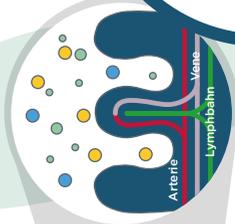
Ileozäkalklappe

Wurmfortsatz

Dickdarm

Mastdarm

DÜNNDARM
Zotten und Mikrozotten (Abb.) im Dünndarm dienen zum „Einfangen“ und Aufnehmen der Nährstoffe. Wasserlösliche Vitamine und Mineralstoffe* werden in den Blutkreislauf abgegeben, fettlösliche Vitamine* in die Lymphbahnen.



* Eisen, Kalzium, Magnesium, Zink, Kupfer, Glukose, Aminosäuren, Fette und Cholesterin, Vitamin A, alle B-Vit., Vit. C, D, E und K

DICKDARM
Im Dickdarm findet keine Verdauung mehr statt, abgesehen von der Verdauung einiger weniger Ballaststoffe durch die Dickdarmbakterien. Der Darmtrakt ist mit ein bis zehn Billionen Bakterien besiedelt, der größte Teil davon befindet sich im Dickdarm. Wenn diese Bakterien sich zu stark vermehren oder in andere Teile des Verdauungssystems gelangen, können sie gesundheitliche Probleme wie Durchfall, Blähungen oder (bei Menschen mit fehlendem oder geschwächtem Immunsystem) sogar lebensbedrohende Infektionen auslösen.

Natrium, Kalium, Wasser

LEOZÄKALKLAPPE
Die Ileozäkalklappe bildet den Übergang zwischen Dünndarm und Dickdarm. 95 % der Gallensalze (in der Gallenflüssigkeit) werden im Dünndarm wieder aufgenommen, 5 % werden mit dem Stuhl ausgeschieden. Je mehr Fett mit dem Stuhl ausgeschieden wird, desto geringer ist die Vitaminaufnahme und desto schwieriger ist es, ein gesundes Gewicht zu halten.

SCHLUSS MIT DEM GRÖSSTEN NAHRUNGSMYTHOS ALLER ZEITEN

Zucker ist nicht Ihr Feind!

Falls jemand Ihnen erzählt, dass die Krebszellen nicht mehr weiterwachsen, wenn Sie auf Zucker verzichten, ignorieren Sie das! Diese Vorstellung hat sich hartnäckig in den Köpfen festgesetzt, ist aber schlichtweg nicht wahr. Jede Zelle im Körper braucht Zucker, damit sie ihre Aufgaben erfüllen kann. Entziehen Sie Ihren Zellen den Zucker, arbeiten sie nicht mehr richtig.

Ja, versteckter Zucker kann ein Problem sein, weil Sie nicht genau wissen, wie viel Zucker Sie eigentlich zu sich nehmen. Ja, zu viel Zucker kann zu Problemen wie Fettleibigkeit beitragen. Und ja, Sie müssen Ihren Blutzuckerspiegel kontrollieren, wenn Sie Diabetes haben. Aber das alles bedeutet nicht, dass Sie Zucker komplett streichen sollten. Versuchen Sie stattdessen, den Überblick über die Zuckermenge zu behalten, die Sie zu sich nehmen, und halten Sie Maß.

GUTE ERNÄHRUNG MIT EINEM NET
Wenn Ihr NET oder die NET-Behandlung ein bestimmtes Syndrom oder bestimmte Symptome ausgelöst hat, können schon kleine Umstellungen in der Ernährung dafür sorgen, dass sie weniger häufig auftreten oder sogar ganz verschwinden.

Bei Karzinoidsyndrom

Ein Karzinoidsyndrom (siehe Seite 25) kann auftreten, wenn NETs zu große Mengen des Hormons Serotonin freisetzen. Ein hoher Serotoninspiegel kann die Menge der Aminosäure Tryptophan senken; Tryptophan wird im Körper in das Vitamin Niacin (Vitamin B3) umgewandelt. Wenn Sie also ein Karzinoidsyndrom haben, ist Ihr Niacinspiegel eventuell zu niedrig. Dagegen können Sie zweierlei tun:

- > Proteinreiche Lebensmittel enthalten Tryptophan. Bauen Sie diese Lebensmittel also verstärkt in Ihren Speiseplan ein. Fisch, mageres Fleisch, Eier, fettarme Milchprodukte, Hülsenfrüchte, Nüsse und Produkte mit Molkenprotein sind ideal.
- > Nehmen Sie täglich eine Tablette mit Niacin (Vitamin B3) ein, z. B. ein Präparat mit großen Mengen an B-Vitaminen.

VITAMIN- UND MINERALSTOFFPRÄPARATE

Bevor Sie zu Nahrungsergänzungsmitteln greifen, sollten Sie sämtliche Vitamin- und Mineralstoffmengen mit einem Bluttest bestimmen lassen. So werden eventuelle Mängel aufgedeckt, und Sie können Ihre Ernährung auf die „richtige“ Weise umstellen. Bei bestimmten Mängeln reichen andere Lebensmittel oder ein Ergänzungsmittel nicht mehr aus, sondern Sie brauchen ein Medikament; auch das geht aus dem Test hervor. Ihr Behandlungsteam informiert Sie gern näher über diesen Test und was die Ergebnisse für Sie bedeuten.

Lebensmittel, die ein Karzinoidsyndrom auslösen können

Bestimmte Lebensmittel können die Symptome eines Karzinoidsyndroms auslösen, also Magenschmerzen, Durchfall und/oder Flush (anfallsartige Hautrötungen). Jeder Mensch reagiert anders auf verschiedene Lebensmittel. Mögliche Probleme lassen sich daher am besten erkennen, wenn Sie zwei Wochen lang ein Ernährungstagebuch führen. Notieren Sie Folgendes:

Wenn Sie tatsächlich auf Lebensmittel stoßen, die Ihre Symptome auslösen, nehmen Sie nach Möglichkeit nur noch kleinere Mengen dieser Lebensmittel zu sich. Falls das nicht funktioniert, müssen Sie eventuell ganz auf die betreffenden Lebensmittel verzichten, und das entweder vorübergehend oder für immer.

Essen sollte ein Genuss sein. Falls also ein Lebensmittel, das Sie gern mögen, bestimmte Symptome auslöst und diese Symptome nicht allzu schwerwiegend sind, müssen Sie eventuell nicht ganz darauf verzichten. Löst ein Riegel Schokolade beispielsweise Flush aus, ein einziges Stückchen aber nicht, können Sie trotzdem eine kleine Leckerei genießen.

Häufige Auslöser:

- > Große Mahlzeiten
- > Fettreiche und/oder scharfe Lebensmittel
- > Alkohol
- > Lebensmittel mit HOHEM Anteil an sogenannten Amininen, beispielsweise:
 - Reife Käsesorten
 - Alkohol
 - Geräucherte oder gepökelte Fisch-/Fleischsorten
 - Fermentierter Tofu
 - Miso
 - Sauerkraut
 - Lebensmittel mit hohem Koffeingehalt
 - Schokolade
 - Erdnüsse
 - Paranüsse
 - Himbeeren
 - Produkte aus Sojabohnen(z. B. Sojasauce)
 - Dicke Bohnen

Aber Schluss jetzt mit der „Verzichtsliste“. Alternativen zu Lebensmitteln mit HOHEM Amingehalt sind einfach Lebensmittel mit NIEDRIGEM Amingehalt.

Hier können Sie so richtig genießen:

- > Frische, magere Fleischsorten, frisches Geflügel, frischer Fisch
- > Die meisten Gemüsesorten (gekochtes Gemüse ist meist besser verträglich als rohes)
- > Obst in mäßigen Mengen, jedoch keine Bananen, Avocados und Himbeeren
- > Vollkornprodukte, stärkereiche Lebensmittel (wasserlösliche/wenige Ballaststoffe oder auch weich gegarte Getreidesorten sind meist am besten verträglich)
- > Junge, fettarme Käsesorten und Milchprodukte, z. B. Hüttenkäse, Ricotta, Mozzarella, Joghurt oder Kefir, Streichkäse oder Milch (jeweils fettarm) oder laktosefreie Milch
- > Frische Sojaprodukte wie Sojamilch und Edamame

Funktionelle Bauchspeicheldrüsen - und Zwölffingerdarm-NETs

Eventuell müssen Sie Ihre Ernährung umstellen, je nachdem, welcher Bauchspeicheldrüsen- oder Zwölffingerdarm-NET-Typ bei Ihnen festgestellt wurde:

Insulinome (Bauchspeicheldrüse)

Insulinome produzieren vermehrt das Hormon Insulin, das den Blutzucker senkt. Durch eine Ernährungsumstellung hört das Insulinom nicht damit auf, aber Sie erhalten größere Kontrolle über Ihren Blutzuckerspiegel.

Kohlenhydrathaltige Lebensmittel werden mit dem sogenannten glykämischen Index (GI) eingestuft. Dieser Wert zeigt, wie schnell ein bestimmtes Lebensmittel den Blutzuckerspiegel (Glukosespiegel) ansteigen lässt, wenn Sie allein dieses Lebensmittel zu sich nehmen.

Im Allgemeinen gilt:

- > **Kohlenhydrate mit niedrigem GI** („langsame“ Kohlenhydrate) sorgen dafür, dass Ihr Blutzuckerspiegel über längere Zeit stabil bleibt, also nicht nach oben oder unten schwankt.
- > **Kohlenhydrate mit hohem GI bringen Ihren Blutzucker schnell wieder nach oben, wenn er sehr stark abgefallen ist (Unterzuckerung oder medizinisch „Hypoglykämie“).**

Tipp:
Ein Betthupferl verhindert einen zu starken Abfall des Blutzuckers im Schlaf.

Lebensmittel mit niedrigem GI

- > **Die meisten Gemüsesorten** (ausgenommen z. B. Karotten, Pastinaken und Steckrüben)
- > **Bestimmte Obstsorten** (z. B. Äpfel, Kirschen, Birnen und Erdbeeren)
- > **Nüsse und Saaten**
- > **Vollkorn- oder Sauerteigbrot**
- > **Kleie- und Vollkorncerealien**
- > **Vollkornnudeln, Perlgraupen oder Quinoa**
- > **Pellkartoffeln mit Schale**
- > **Bohnen, Linsen und Hülsenfrüchte**
- > **Natur- und Basmatireis**
- > **Vollkorncracker und -knäcke Brot**

Eine Ernährung mit niedrigem GI hält Ihre Energie eher auf einem gleichbleibenden Niveau, sodass Sie Ihre Müdigkeit leichter überwinden – eine der bedeutendsten Nebenwirkungen der NETs.

Lebensmittel mit hohem GI

Wenn das Risiko einer Unterzuckerung besteht, halten Sie Folgendes griffbereit:

- > **Traubenzuckerplättchen oder Glukose-Gel**
- > **Weingummi**
- > **Lakritzkonfekt**
- > **Zuckerhaltige Energy-/Sportgetränke**
- > **Zuckerhaltiges Ribena**
- > **Zuckerhaltige Erfrischungsgetränke**

Wenn Sie aufgrund Ihres erhöhten Blutzuckers regelmäßig Lebensmittel mit hohem GI brauchen, nehmen Sie in der Regel schneller zu, weil der Körper überschüssige Glukose als Fett einlagert.

Wenn Sie sich Gedanken über Ihre Blutzucker- und/oder Gewichtskontrolle machen, bitten Sie Ihr Behandlungsteam, Ihnen einen Ernährungsberater zu empfehlen.

Gastrinome (Bauchspeicheldrüse und Zwölffingerdarm)

Gastrinome produzieren das Hormon Gastrin, das die Freisetzung von Magensäure (HCl) anregt und normalerweise in den G-Zellen im Magen, im Zwölffingerdarm und in der Bauchspeicheldrüse gebildet wird. Diese zusätzliche Hormonmenge kann Magenverstimmung, Übelkeit, Durchfall und Gewichtsverlust hervorrufen. Auch Schluckbeschwerden (Dysphagie) sind möglich. Zu große Mengen an Gastrin können eine Magen- und/oder Zwölffingerdarmreizung, Geschwüre und/oder Blutungen verursachen, was wiederum zu einer Anämie führen kann.

Wenn Sie ein Gastrinom haben, werden Ihnen Medikamente verordnet (in Form von Tabletten oder Injektionen), die die Säureproduktion einschränken oder ganz unterbinden und auch die Anämie behandeln.

Außerdem sollten Sie Auslöser vermeiden, die das Sodbrennen oder die Magenverstimmung verstärken können, beispielsweise folgende:

- > Große Mahlzeiten
- > Scharfe Gewürze
- > Zitrusfrüchte und Zitrusfruchtsaft
- > Fettreiche Lebensmittel
- > Ballaststoffreiche Lebensmittel
- > Sauer eingelegtes Gemüse oder Essig

Falls Sie unter Schluckbeschwerden leiden, greifen Sie zu weichen oder pürierten Lebensmitteln. Bitten Sie um einen Termin bei einem Ernährungsberater, und fragen Sie nach den richtigen Lebensmitteln/Getränken für Ihre Nährstoffversorgung.

Glukagonome

Glukagonome bilden große Mengen des Hormons Glukagon, das den Blutzuckerspiegel erhöht, wodurch eine Reihe von Erkrankungen verursacht werden kann (unter anderem Diabetes). Wird bei Ihnen Diabetes festgestellt, berät Ihr Behandlungsteam Sie bei der Umstellung Ihrer Ernährung. Glukagonome können außerdem Durchfall, einen wunden Mund und Gewichtsverlust verursachen. (Diese Symptome werden ab Seite 106 ausführlicher erläutert.)

VIPome

Die VIPome bilden das Hormon VIP, das sehr wässrigen, häufigen Durchfall verursacht. Dadurch sinkt der Kalium-, Phosphat- und Bikarbonat Spiegel im Blut, und es entstehen Symptome wie Muskelschmerzen, Muskelschwäche, Krämpfe, Taubheit und Dehydrierung (Austrocknung). Wenn bei Ihnen ein VIPom festgestellt wird und Sie bereits dehydriert sind oder einen niedrigen Kaliumspiegel haben, müssen Sie Folgendes beachten:

- > Nehmen Sie kaliumreiche Lebensmittel und Getränke zu sich (Beispiele siehe unten).
- > Trinken Sie täglich 10–12 Gläser/Tassen alkoholfreie, koffeinfreie Getränke.

VIP kann schwere Durchfälle auslösen. Auch Rehydratationsbeutel und/oder Nahrungsergänzungsmittel (zusätzlich zu kaliumreichen Lebensmitteln und Getränken) können helfen.

Wenn Ihre Symptome jedoch weiterhin bestehen bleiben oder sich verschlechtern, informieren Sie sofort Ihr Behandlungsteam. Unter Umständen müssen Sie zur Rehydratation per Tropf in ein Krankenhaus eingewiesen werden, oder Sie brauchen eine Kaliumersatztherapie.

Gesundheitliche Probleme können auch entstehen, wenn der Kaliumspiegel zu schnell oder zu weit erhöht wird. Sprechen Sie also mit Ihrem Behandlungsteam, wenn Sie sich darüber Gedanken machen.

Und denken Sie daran, dass VIPome auch Gewichtsverlust hervorrufen können. Ab Seite 106 erfahren Sie, wie Sie Ihr Gewicht halten können.

Lebensmittel und Getränke mit hohem Kaliumgehalt

- > Tomatensaft
- > Pflaumen
- > Avocados
- > Birchermüsli
- > Kidneybohnen
- > Cerealien mit hohem Kleieanteil
- > Getrocknete Datteln
- > Nüsse
- > Feigen
- > Rosinen und Sultaninen
- > Getrocknete Aprikose
- > Kartoffeln
- > Orangen
- > Bananen
- > Ernährungsshakes (z. B. Complian)

Somatostatinome

Somatostatinome bilden das Hormon Somatostatin, das wiederum andere Hormone für die Blutzuckerkontrolle und die Verdauung reguliert. Diese NETs können daher beispielsweise Gewichtsverlust und Durchfall verursachen. Der Stuhl kann außerdem hell verfärbt sein, in der Toilette oben auf dem Wasser schwimmen und/oder sich nur schwer abspülen lassen. Mehr dazu erfahren Sie im nachfolgenden Abschnitt.

EIN KURZER HINWEIS ZU „WUNDERDIÄTEN“

Unzählige Berichte in Boulevardblättern und Online-Forumsdiskussionen behaupten, dass alle möglichen „alternativen Ernährungsweisen“ – von zuckerfrei über milchproduktfrei bis hin zur Saftdiät – dem Krebs Einhalt gebieten. Leider gibt es kaum Belege für diese Behauptungen, aber noch schlimmer: Diese „Diäten“ können tatsächlich gefährlich sein, weil sie nicht genug lebenswichtige Nährstoffe liefern.

Wenn Sie also überlegen, eine neue Diät auszuprobieren oder auf bestimmte Lebensmittel zu verzichten, sprechen Sie bitte zunächst mit Ihrem Behandlungsteam und Ihrem Ernährungsberater. Dort erhalten Sie fachkundige Tipps, was Ihnen wirklich helfen würde.

Nahrungsergänzungsmittel

In einigen vielversprechenden Studien werden derzeit Nahrungsergänzungsmittel (Nutraceuticals) untersucht, also Nährstoffe, die quasi wie Medikamente wirken, beispielsweise Kurkumin oder bestimmte Wirkstoffe im grünen Tee.

Als eigenständige Behandlung sind diese Nährstoffe noch nicht erhältlich, aber sie können die klassischen Optionen sinnvoll ergänzen. Wenn Sie sich für die Teilnahme an einer Studie über Nahrungsergänzungsmittel interessieren oder wenn Sie überlegen, diese Mittel einzunehmen, fragen Sie Ihr Behandlungsteam und Ihren Ernährungsberater.

HÄUFIGE ERNÄHRUNGS- PROBLEME MIT NETS

NETs und/oder ihre Behandlung können eine Reihe unangenehmer oder sogar beunruhigender Probleme mit Ihrem Körpergewicht und mit der Verarbeitung der Nahrung in Ihrem Körper verursachen, aber es gibt viele Möglichkeiten, wie Sie die Auswirkungen dieser Probleme auf Ihr Leben eingrenzen oder ganz umgehen.

Bei allen nachfolgend beschriebenen Problemen gilt: Wenn Sie die Ursache kennen und beseitigen, können Sie auch das Problem bewältigen. Allerdings lassen sich nicht alle Ursachen beseitigen oder behandeln.

GEWICHTSVERLUST

Wenn Sie abnehmen, ohne dass Sie diesen Gewichtsverlust geplant hätten, informieren Sie Ihr Behandlungsteam. Das Team überweist Sie an einen Ernährungsberater, der Sie dann individuell berät. Falls Ihre Mahlzeiten Ihnen eher wie eine lästige Pflicht denn als Genuss vorkommen, sprechen Sie mit Ihrem Ernährungsberater darüber.

Ihre Mitmenschen werden Sie mit Sicherheit auf Ihren Gewichtsverlust ansprechen oder darauf, was Sie essen (oder eben nicht essen), und das kann recht schwierig für Sie werden. Eine noch so freundliche Aufmunterung, etwas zu essen (und das auch noch dann, wenn

Ihnen am wenigsten der Sinn danach steht), kann Sie dann oft reizen oder aufbringen. Aber denken Sie daran, dass Lebensmittel gut für Sie sind. Und wenn Sie zum Frühstück Lust auf Eiscreme haben oder nur einige Bissen herunterbringen, ist das immer noch besser, als wenn Sie gar nichts essen würden. Konzentrieren Sie sich also auf das Geschmackserlebnis, und guten Appetit!

Einige Tipps anderer Patienten zum Essen nach einer NET-Diagnose:

> **Essen Sie viele kleine Mahlzeiten.**

Viele kleine Mahlzeiten und Zwischenmahlzeiten über den ganzen Tag verteilt lassen sich oft besser bewältigen als große Mahlzeiten zum Frühstück, Mittagessen und Abendessen.

> **Verwenden Sie einen kleinen Teller oder eine Untertasse.** Ein kleiner Teller sieht nicht so „bedrohlich“ aus wie ein großer, und macht Ihre Mahlzeit überschaubar und appetitanregend.

> **Essen Sie, wenn Sie Hunger haben, oder in regelmäßigen Abständen (etwa zwei bis drei Stunden).**

Verzichten Sie auf die festen Zeiten wie Frühstück, Mittagessen und Abendessen.

> **Zerkleinern oder pürieren Sie das Essen.** So hat Ihr Magen es leichter, wenn Sie sich unwohl fühlen.

> **Erzwingen Sie nichts.** Wenn Sie wirklich keine ganze Portion schaffen,

essen Sie nur ein paar Bissen, warten Sie dann etwas ab, und versuchen Sie später weiterzuessen. Lassen Sie aber nach Möglichkeit keine Mahlzeit aus. Wenn Sie gar nichts essen (oder ein Nahrungsergänzungsmittel nicht einnehmen), können Symptome wie Übelkeit sogar noch schlimmer werden.

- > **Verzichten Sie auf intensiv riechende Lebensmittel.** Der Geruch kann Ihre Übelkeit noch verstärken, aber umgekehrt können Lebensmittel mit intensivem Geruch oder Geschmack Ihren Appetit auch anregen.
- > **Halten Sie sich bei Ihren Leibgerichten zurück.** Viele Menschen greifen zu ihrem Lieblingsessen oder auch zu „Nervennahrung“, wenn ihnen übel ist. Aber wenn Sie sich ausschließlich davon ernähren, dürfte es nicht mehr allzu lange Ihr Leibgericht bleiben; Sie würden sich schlicht daran überessen. Versuchen Sie also, sich

abwechslungsreich zu ernähren, und gönnen Sie sich Ihr Leibgericht oder etwas Nervennahrung als Belohnung!

- > **Übernehmen Sie auch beim Essengehen die Kontrolle.** Bestellen Sie eine kleine Portion oder eine Kinder-/Seniorenportion, fragen Sie nach, ob Sie sich eventuelle Reste einpacken lassen können, oder fragen Sie die Bedienung nach den Portionsgrößen. Und wenn Sie nur eine Vorspeise oder Nachspeise möchten, bitten Sie darum, Ihnen dieses Gericht zusammen mit dem Hauptgericht der anderen am Tisch zu bringen.

LEBENSMITTEL, MIT DENEN SIE IHR GEWICHT HALTEN ODER ZUNEHMEN

Ihr Ernährungsberater erklärt Ihnen, mit welchen Lebensmitteln Sie Ihr Gewicht halten. Einige Beispiele:

> **Proteinreiche Lebensmittel**

Fisch, mageres Fleisch, Eier, Milchprodukte, Hülsenfrüchte, Nüsse und Produkte mit Molkenprotein.

> **Lebensmittel mit „Energieschub“**

Fett- und/oder zuckerreiche Lebensmittel (z. B. Öle, Nüsse, Butter und Margarine), Vollfett-Milchprodukte (z. B. Vollmilch, Vollfettkäse, Vollmilchjoghurt und Crème double) usw.

> **Angereicherte Milch**

Rühren Sie drei bis vier Esslöffel Magermilchpulver in einen halben Liter Milch ein (damit wird der Protein- und Kaloriengehalt der Milch erhöht), und verwenden Sie die Milch dann wie gewohnt.

> **Frühstückscerealien**

Probieren Sie getrocknete Früchte, Nüsse, Zucker, Honig, Joghurt, Kondensmilch oder Sahne aus, und rühren Sie angereicherte Milch oder einen Ernährungsshake unter.

> **Eintöpfe und Aufläufe**

Nudeln, Linsen, Bohnen, Sahne und Sauerrahm/Schmand sorgen für einen noch größeren Energieschub.

> **Sandwiches, Toast, Gebäck und Pellkartoffeln**

Zusätzliche Füllungen und Garnierungen (z. B. Butter, Margarine, Mayonnaise, Käse, Erdnussbutter, Oliven und Avocados) können helfen.

> **Gemüse**

Reichern Sie Ihre fünf Portionen Gemüse täglich mit geriebenem Käse, Öl, Butter oder Margarine an.

> **Salate**

Öle, Mayonnaise, Salatcreme, Salatdressing, griechischer Joghurt sowie Nüsse und Saaten helfen Ihnen, Ihr Gewicht zu halten.

GETRÄNKE GEGEN DEN GEWICHTSVERLUST

Wenn Ihr Mund schmerzt oder Sie den Gedanken an feste Nahrung nicht ertragen, ist Trinken leichter als Essen. Probieren Sie Folgendes zwischen den Mahlzeiten aus (nicht zu den Mahlzeiten, das wäre zu viel des Guten):

> Milchgetränke

Jetzt ist eine heiße Schokolade, Horlicks, Ovomaltine oder Nesquik genau das Richtige – jeweils mit Vollmilch.

> Milch mit ein paar Extras

Rühren Sie drei bis vier Esslöffel Magermilchpulver in einen halben Liter Vollmilch ein (angereicherte Milch), und geben Sie eine Kugel Eiscreme oder etwas Molkeneiweißpulver dazu.

> Milchshakes und Smoothies

Probieren Sie Milkshakes, Joghurtgetränke und angereicherte Getränke wie Complan oder Nurishment aus, jeweils mit Vollmilch angerührt. Sie können auch Eiscreme dazugeben.

> Energygetränke und angereicherte Suppen

Ideal, wenn Sie keine Milch mögen.

> Pudding, Milchreis, Grießbrei und Haferbrei

Verfeinern Sie diese Gerichte mit Fruchtsirup, Zuckerrübensirup, Honig oder Marmelade/Konfitüre.

DURCHFALL

Große Hormonmengen, Infektionen, Behandlungen (auch Operationen) und bestimmte „Auslöser-Lebensmittel“ können Durchfall verursachen, wenn Sie einen NET haben.

Es muss abgeklärt werden, welche Ursache der Durchfall hat und ob er vermutlich nur vorübergehend oder längerfristig dauern wird. Wenn Sie also unter Durchfall leiden, informieren Sie auf jeden Fall Ihr Behandlungsteam, und geben Sie auch Details an (wie oft, wann, welche Farbe usw.). Es gibt verschiedene Medikamente und Behandlungen, je nachdem, wodurch die Probleme verursacht werden.

Im Ausklappdiagramm über die Verdauung auf Seite 100 sehen Sie, was wo passiert: Wenn Ihnen ein Teil der Bauchspeicheldrüse entfernt wurde, hat Ihr Durchfall eine andere Ursache, als wenn ein Teil des Dünndarms entfernt wurde. Und deshalb ist auch die Behandlung anders.

Noch einige Tipps:

- > Essen Sie viele kleine statt wenige große Mahlzeiten.
- > Nehmen Sie stärkereiche Lebensmittel mit wenig Ballaststoffen zu sich, z. B. Weißbrot, Reis, Nudeln und Kartoffeln ohne Schale.
- > Wählen Sie nach Möglichkeit Lebensmittel mit wasserlöslichen Ballaststoffen (verlangsamen die Verdauung) statt mit wasserunlöslichen Ballaststoffen (beschleunigen die Verdauung), z. B. Haferflocken, Nüsse, Saaten, Bohnen, Erbsen, Linsen und Aprikosen sowie Marmeladen/Konfitüren mit hohem Fruchtanteil.
- > Schälen und kochen Sie Ihr Obst und Gemüse. Bei Tomaten entfernen Sie die Haut und die Kerne.
- > Scharfe und fettreiche Lebensmittel sowie Koffein können Durchfall verursachen oder verschlimmern. Verzichten Sie also auf solche Lebensmittel und Getränke.
- > Trinken Sie Saft, der keine Fruchtstückchen enthält.
- > Probiotische Getränke können helfen. (Dies gilt allerdings nicht, wenn Sie eine Chemotherapie durchlaufen; sprechen Sie in diesem Fall zunächst mit Ihrem Behandlungsteam.)
- > Trinken Sie viel, am besten acht bis zehn Gläser/Tassen täglich. Ihr Durchfall geht davon nicht weg, aber Sie dehydrieren nicht. Verzichten Sie allerdings auf das Getränk beim Essen, weil die Nahrung damit quasi durch Ihr Verdauungssystem „hindurchgespült“ würde.

FETTSTUHL

Fettstuhl (medizinisch „Steatorrhoe“) kann durch Behandlungen wie Somatostatin-Analoga oder Operationen entstehen, die sich auf die Funktion der Bauchspeicheldrüse auswirken. Ihr Körper kann Fett nicht mehr normal aufnehmen, weshalb Ihr Stuhl ungewöhnlich viel Fett enthält. Der Stuhl riecht stark, ist schmierig und schaumig und lässt sich nur schwer abspülen.

Wenn bei Ihnen Fettstuhl festgestellt wird, müssen Sie Folgendes beachten:

- > Essen Sie weniger fettreiche Lebensmittel, bis das Symptom unter Kontrolle ist.
- > Nehmen Sie eine Pankreasenzymersatztherapie (PERT) auf. Bei dieser Therapie nehmen Sie Kapseln direkt vor oder während einer Mahlzeit ein. Diese Kapseln enthalten die Enzyme, die normalerweise in der Bauchspeicheldrüse gebildet werden und die Nahrung aufspalten. Ihr Behandlungsteam sagt Ihnen, wie viele Kapseln Sie einnehmen sollen. In der Regel fangen Sie mit einer niedrigen Dosis an, die dann langsam erhöht wird, bis Ihre Symptome unter Kontrolle sind. Die Anzahl der Kapseln ist auch von Ihrer Ernährung abhängig: Je reichhaltiger das Essen, desto höher die PERT-Dosis. Jeder Mensch ist anders; passen Sie daher Ihre Dosis ganz nach Ihren Symptomen oder nach der anstehenden Mahlzeit an.
- > Nehmen Sie Vitaminpräparate gemäß der Empfehlung Ihres Behandlungsteams/Ernährungsberaters ein. Wenn Ihr Körper nicht genug Vitamin A, D, E, K und/oder B12 bekommt, müssen Sie eventuell Nahrungsergänzungsmittel einnehmen.

VERSTOPFUNG

Sprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam, wenn Sie unter Verstopfung leiden. Ihr Team geht mit Ihnen die möglichen Medikamente und Ernährungsumstellungen durch, mit denen Sie Ihre Verdauung wieder in Gang bringen. Einige weitere Tipps:

- > Trinken Sie viel Wasser, am besten noch mehr als die empfohlenen acht bis zehn Gläser/Tassen täglich.
- > Trinken Sie Pflaumensaft oder Feigensirup.
- > Bleiben Sie mobil, und treiben Sie etwas Sport.
- > Nehmen Sie eine ballaststoffreiche Ernährung zu sich (siehe Kasten).

DARMWINDE UND BLÄHUNGSGEFÜHL

Diese Symptome treten bei Durchfall und Verstopfung gleichermaßen auf. Vielleicht hilft Ihnen Folgendes:

- > Verzichten Sie auf blähende Lebensmittel. Jeder Mensch reagiert anders auf verschiedene Lebensmittel, aber Zwiebeln, Knoblauch, Kohl, Blumenkohl, Brokkoli, Nüsse, scharfe Speisen und Bohnen können Blähungen, Aufstoßen oder Darmwinde verursachen. Wenn Sie mit diesen Problemen zu tun haben, sprechen Sie mit Ihrem Ernährungsberater darüber. Eventuell wird Ihnen empfohlen, einige Wochen lang die sogenannte FODMAP-Ernährung* zu einhalten.

BALLASTSTOFFREICHE LEBENSMITTEL

> Stärkereiche Kohlenhydrate

Viele Brotsorten (Vollkorn-, Schwarz-, Roggen-, Körnerbrot sowie mit Ballaststoffen angereichertes Weißbrot), Vollkornnudeln, Naturreis, Pellkartoffeln sowie Lebensmittel mit Vollkorn-, Ruch- und Sojamehl.

> Cerealien

Greifen Sie zu Vollkornprodukten wie Kleiecerealien, Weetabix, Haferbrei, Müsli und Weizenschrot.

> Gemüse

Alle Gemüsesorten (frisch, gefroren oder aus der Dose) enthalten Ballaststoffe, Brokkoli, Erbsen und Rosenkohl besonders viel.

> Bohnen, Linsen und Hülsenfrüchte

Obst, Birnen, Bananen, Beeren, Johannisbeeren, Grapefruit, Orangen, Pflaumen, Backobst und Dosenobst. Wenn es Ihnen auf die Ballaststoffe ankommt, essen Sie das Obst zusammen mit der Schale (sofern möglich) und den (essbaren) Kernen.

> Gebäck

Vollkorngebäck, Müsliriegel, Nussgebäck, Hafergebäck und Knäckebrot enthalten Ballaststoffe.

- > Stellen Sie Ihre Ernährung probenhalber auf wenige Ballaststoffe (wasserlösliche Ballaststoffe) um.
- > Verzichten Sie auf kohlen säurehaltige Getränke und Kaugummi.
- > Essen Sie regelmäßig. Wenn Sie Mahlzeiten auslassen, entstehen meist mehr Darmwinde.
- > Kauen Sie gründlich. So schlucken Sie nicht übermäßig viel Luft.

** Im Internet finden Sie natürlich viele Informationen zur FODMAP-Ernährung. Wir möchten Ihnen allerdings dringend ans Herz legen, mit Ihrem Ernährungsberater zu sprechen, der Sie dann unterstützen und begleiten kann. Falls Ihr Problem länger als wenige Tage anhält, sprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam. Schreiben Sie sich auf, wie oft Sie die Toilette aufsuchen; das kann Ihrem Behandlungsteam gewisse Anhaltspunkte geben.*

DARMVERENGUNG

Wenn Sie einen Dünndarm-NET haben, der nicht entfernt werden kann, treten unter Umständen ähnliche Probleme wie bei einem Darmverschluss auf. Das vom Dünndarm-NET abgegebene Serotonin kann beispielsweise eine Fibrose verursachen, durch die der Darm verengt oder abgeknickt wird (siehe Seite 32).

Und falls Ihnen ein (großer oder kleiner) Teil Ihres Darms entfernt wurde, kann sich der Darm manchmal an der Stelle verengen, an der der Chirurg die verbleibenden Darmteile verbunden hat. So entsteht ein höheres Risiko, dass Ihr Darm teilweise oder vollständig blockiert wird.

EIN DARMVERSCHLUSS IST EIN MEDIZINISCHER NOTFALL

Wenn Sie einen Dünndarm-NET haben, der nicht entfernt werden kann, oder falls Sie am Darm operiert wurden und nun unter Unterleibsschmerzen (oft schwere Schmerzen) mit Erbrechen und/oder Durchfall oder Verstopfung leiden, suchen Sie sofort die nächste Notaufnahme auf. Bis Sie dort ankommen, scheint sich das Problem manchmal von selbst erledigt zu haben. Aber Sie müssen trotzdem dringend behandelt werden, damit die Symptome gelindert werden und der Rest Ihres Darms keinen Schaden nimmt.

Wenn Sie eine Darmverengung haben und/oder das Risiko eines Darmverschlusses verringern möchten, sprechen Sie mit einem Ernährungsberater. Dort erhalten Sie Auskunft, welche Lebensmittel problemlos von Ihrem Darm verarbeitet werden können.

Es gibt auch verschiedene Getränke und Nahrungsergänzungsmittel, die Sie mit den nötigen Nährstoffen versorgen. Das bietet sich an, wenn Sie sich gesund und abwechslungsreich ernähren und dennoch zu wenig Nährstoffe bekommen.

MAGENVERSTIMMUNG UND SAURER REFLUX

Diese Probleme können bei NETs und Gastrinomen auftreten, aber auch bei bestimmten Behandlungen und Medikamenten. Dagegen können Sie etwas tun:

- > Verzichten Sie auf säurehaltige Lebensmittel, z. B. Zitrusfrüchte, Zitrusfruchtsaft und Produkte mit Tomaten.
- > Verzichten Sie auf scharfe Lebensmittel.
- > Bleiben Sie nach einer Mahlzeit aufrecht sitzen oder stehen. Wenn Sie sich hinlegen, wird das Problem womöglich nur noch schlimmer.

VÖLLEGEFÜHL

Operationen am Magen oder Zwölffingerdarm, eine vergrößerte Leber, Tumoren im Unterleib und übermäßige Flüssigkeitsansammlungen in der Bauchhöhle (medizinisch „Aszites“) können selbst dann ein Völlegefühl hervorrufen, wenn Sie gar nicht viel gegessen haben. Blähungen und Darmwinde machen sich auf dieselbe Weise bemerkbar. Damit Sie die nötigen Nährstoffe erhalten, versuchen Sie Folgendes:

- > Essen Sie viele kleine Mahlzeiten und Zwischenmahlzeiten.
- > Trinken Sie nicht vor oder bei einer Mahlzeit, weil Sie sonst schnell ein Völlegefühl verspüren. Trinken Sie stattdessen erst nach dem Essen.
- > Auch fettreiche, reichhaltige Lebensmittel können rasch ein Völlegefühl hervorrufen; verzichten Sie also darauf.
- > Zwingen Sie das Dessert nicht direkt nach der Mahlzeit hinunter, sondern warten Sie ruhig ein paar Stunden ab.

STURZENTLEERUNG (DUMPING-SYNDROM)

Dieses Syndrom kann nach einer Magenoperation eintreten.

Normalerweise wird stärke- und zuckerhaltige Nahrung zum Großteil im Magen aufgespalten. Falls Ihnen der Magen ganz oder zum Teil entfernt wurde, muss jedoch der Dünndarm diese Aufgabe mit übernehmen. Damit die Stärke und der Zucker überhaupt aufgespalten werden können, zieht der Dünndarm Wasser an, oft aus dem Blutkreislauf.

Nach dem Essen verspüren Sie daher eventuell ein Schwäche- oder Schwindelgefühl. Auch unregelmäßige Herzfrequenz, Blähungen, Übelkeit und Durchfall sind möglich. Einige nützliche Tipps gegen diese Symptome:

- > Essen Sie viele kleine Mahlzeiten und Zwischenmahlzeiten, und essen Sie langsam.
- > Verzichten Sie ganz oder größtenteils auf stärke- und zuckerhaltige Lebensmittel wie Kuchen und Gebäck.
- > Verzichten Sie auf Suppen und flüssige Lebensmittel, bis Ihre Symptome sich zu bessern beginnen.
- > Nehmen Sie eine ballaststoffarme Ernährung zu sich, und stellen Sie allmählich auf Lebensmittel mit höherem Ballaststoffgehalt um, sobald die Symptome sich bessern.
- > Ruhen Sie sich nach dem Essen etwa 25 bis 45 Minuten aus.

VERLUST DES GESCHMACKSSINNS

Eine Krebsbehandlung kann den Geschmackssinn beeinträchtigen, sodass die betroffenen Patienten ihren Appetit verlieren, weil sie keinen Genuss mehr beim Essen empfinden. Einige Tipps zum Gegensteuern:

- > Nehmen Sie Lebensmittel mit intensivem Geschmack und Geruch zu sich.
- > Essen Sie Ihre Mahlzeiten, wenn sie noch heiß sind, weil sie dann meist am intensivsten schmecken.
- > Geizen Sie nicht mit Gewürzen, Kräutern und Marinade. Experimentieren Sie ruhig einmal mit neuen Kombinationen.
- > Probieren Sie scharfe und saure Lebensmittel und Getränke aus. Unter Umständen schmeckt Ihnen jetzt etwas, um das Sie früher einen großen Bogen gemacht haben.
- > Ergänzen Sie mildere Gerichte mit scharfen Zutaten. Geben Sie beispielsweise frisches Basilikum in den Salat, oder peppen Sie Kartoffelbrei oder Gemüse mit Dijon-Senf und Butter auf.
- > „Reinigen“ Sie den Gaumen vor dem Essen mit bestimmten Lebensmitteln, beispielsweise mit Fruchtsorbet (aber nicht aus Zitrusfrüchten, solche Sorbets können Magenverstimmungen auslösen), fettfreie Cracker, frische Pfefferminze oder Petersilie.

VERÄNDERTES GESCHMACKSEMPFINDEN

Lebensmittel und Getränke schmecken anders, wenn Veränderungen im Mund oder auch bestimmte Medikamente oder Behandlungen Ihren Geschmackssinn beeinflussen. Das kann frustrierend, unangenehm oder auch überraschend sein – vielleicht werden Sie zum Schleckermäulchen oder ganz im Gegenteil: Sie können Süßes nicht mehr sehen. Erleichtern Sie sich die Umstellung:

- > Lassen Sie Speisen vor dem Verzehr abkühlen. Gerichte schmecken meist intensiver, wenn sie frisch aus dem Ofen oder von der Herdplatte kommen.
- > Probieren Sie einmal kalten Braten statt heiße Fleischspeisen aus. Viele Patienten sagen, dass Fleisch für sie einen anderen Geschmack bekommt, aber kalter Braten und Aufschnitt wird oft als appetitlicher empfunden. Oder setzen Sie proteinreiche Alternativen wie Fisch, Eier, Käse und Milchprodukte auf den Speisezettel.
- > Verzichten Sie auf saccharinhaltige Lebensmittel, wenn alles für Sie bitter schmeckt.
- > Gurgeln Sie vor dem Essen mit Wasser, das mit einem Schuss Zitronensaft versetzt ist, wenn alles für Sie einen metallischen Beigeschmack hat. Auch Besteck aus Kunststoff kann helfen.
- > „Reinigen“ Sie den Gaumen vor dem Essen mit bestimmten Lebensmitteln, beispielsweise mit Fruchtsorbet (aber nicht aus Zitrusfrüchten, solche Sorbets können Magenverstimmungen auslösen), Stangensellerie, frische Pfefferminze oder Petersilie.
- > Experimentieren Sie mit neuen Geschmackserlebnissen. Probieren Sie Lebensmittel aus, die Sie zuvor noch nicht gegessen haben oder nicht mochten. Vieles schmeckt jetzt anders.

UNWOHLSEIN/ÜBELKEIT

Hierzu haben Sie bereits einiges im Kapitel über die Nebenwirkungen erfahren, aber weil dieses Problem mit Lebensmitteln zu tun hat, soll es an dieser Stelle noch einmal zur Sprache kommen. Denken Sie daran: Sie können Ihr Behandlungsteam jederzeit um Medikamente gegen Übelkeit bitten. Auch die folgenden Tipps können helfen:

- > Ergänzen Sie Ihre Ernährung mit Ingwer (in jeglicher Form, von einem Ginger-Ale bis hin zu geriebenem Ingwer als I-Tüpfelchen auf den Mahlzeiten). Auch Papaya kann Übelkeit lindern.
- > Trinken Sie Pfefferminztee, oder lutschen Sie Pfefferminzbonbons.
- > Trinken Sie Kamillentee zur Magenberuhigung. (Wenn Sie den Geruch nicht mögen, können Sie auch zu Kamillenkapseln und -pulver greifen.)
- > Nehmen Sie mehrere kleine Mahlzeiten und Zwischenmahlzeiten über den Tag verteilt ein (anstelle von drei großen Mahlzeiten). Lassen Sie außerdem keine Mahlzeiten aus; das kann die Übelkeit noch verschlimmern.
- > Vermeiden Sie frittierte, fettreiche und stark riechende Lebensmittel.
- > Essen oder kochen Sie nicht, wenn Ihnen übel ist oder Sie sich unwohl fühlen.
- > Gehen Sie es nach dem Essen langsam an.
- > Nehmen Sie Ihre Mahlzeiten zusammen mit anderen ein, damit Sie nicht immer daran denken, wie Sie sich fühlen.
- > Essen Sie leichte, wenig gewürzte Lebensmittel, z. B. Cracker.
- > Trinken Sie über den Tag verteilt immer wieder in kleinen Schlucken. Kohlensäurefreie („stille“), zuckerhaltige Erfrischungsgetränke wie Cola, Limonade oder Sport-/Energiegetränke können tatsächlich helfen.
- > Putzen Sie Ihre Zähne nicht direkt nach einer Mahlzeit. „Reinigen“ Sie Ihren Mund mit bestimmten Lebensmitteln,

beispielsweise mit frischer Petersilie oder Pfefferminze, Fruchtsorbet und Stängensellerie.

- > Tragen Sie ein spezielles Armband gegen Übelkeit, oder probieren Sie ergänzende Therapien aus, z. B. eine Hypnosebehandlung oder Akupunktur.

SCHMERZEN IM MUND

Auch hierzu haben Sie bereits einiges im Kapitel über die Nebenwirkungen erfahren, aber es ist stark von diesem Problem abhängig, ob Sie überhaupt eine ausgewogene Ernährung zu sich nehmen können. Wenn Sie mit diesem Problem zu tun haben, kann Folgendes helfen:

- > Putzen Sie Ihre Zähne morgens, vor dem Schlafengehen und nach jeder Mahlzeit vorsichtig mit einer weichen Zahnbürste.
- > Wenn Sie beim Zähneputzen ein Stechen oder Brennen verspüren oder wenn Ihnen davon übel wird, gurgeln Sie mit einer Natronlösung (einen Teelöffel Natron in einer Tasse warmes Wasser auflösen).
- > Verzichten Sie auf alkoholhaltiges Mundwasser.
- > Trinken Sie viel (alkoholfreie Getränke).
- > Halten Sie Ihre Lippen mit Lippenbalsam feucht.
- > Essen Sie Eintöpfe, Suppen, Joghurts, Eiscreme und andere weiche Lebensmittel.
- > Lutschen Sie an Eiswürfel, gefrorenen Ananasstücken oder rotem Wassereis (bitte nicht orangefarbenes oder gelbes Wassereis; diese Sorten enthalten Zitronensäure, die Ihre Mundbeschwerden noch verstärken können).
- > Verzichten Sie auf säurehaltige Obstsorten wie Orangen, Grapefruits und Zitronen.
- > Verzichten Sie auf alkoholische Getränke, Rauchwaren, scharfe und salzige Lebensmittel, Knoblauch, Zwiebeln und Essig.

FATIGUE

Nahezu alle NET-Patienten verspüren gelegentlich extreme Erschöpfung (Fatigue), entweder durch die Erkrankung selbst oder durch ihre Behandlung – und viele Tipps in diesem Kapitel können auch gegen Fatigue helfen.

Bei bestimmten Problemen im Zusammenhang mit der Fatigue (z. B. Anämie) hilft es, wenn Sie bestimmte Lebensmittel zu sich nehmen. Eine Anämie lässt sich beispielsweise mit einem höheren Eisen- und Magnesiumspiegel in den Griff bekommen.

Und mit einer gesunden, ausgewogenen Ernährung tanken Sie wieder neue Energie. Viele Ernährungsberater schwören auf frische Lebensmittel; Fertigprodukte und Fastfood sollten Sie also nur in Maßen genießen. Bereiten Sie beispielsweise einen Schwung frischer Gerichte zu, wenn Sie sich gerade nicht so müde fühlen, und legen Sie sie in den Kühl- oder Gefrierschrank. An Tagen, an denen Sie nicht die nötige Energie zum Kochen aufbringen, müssen Sie die Gerichte dann nur noch in der Mikrowelle, im Ofen oder auf der Herdplatte aufwärmen, und schon haben Sie eine gesunde Mahlzeit.

Oder Sie nehmen Ihre Freunde und Familienangehörigen beim Wort, die Ihnen angeboten haben, für Sie zu kochen. Oft möchten Ihre Mitmenschen Ihnen gern helfen, und schon beim Kochen können sie viel bewirken.

EIN LETZTES WORT ZUR ERNÄHRUNG

Wie bereits zu Beginn dieses Kapitels gesagt: Es gibt keine Einheitsdiät für sämtliche NET-Patienten.

Aber ganz egal, ob Sie Ihre Ernährung umstellen oder ergänzen müssen, denken Sie daran: Essen sollte nicht nur bloßes Mittel zum Zweck sein. Mahlzeiten sind eine Gelegenheit zum geselligen Beisammensein, und die vielen verschiedenen Gerichte und Geschmacksrichtungen sind zum Genießen da.

Dann und wann ändert sich Ihre Einstellung zum Essen. Dann und wann ist Essen das Letzte, wonach Ihnen der Sinn steht. Aber denken Sie daran: Sie sind am Hebel. Und wenn Sie es über die Ernährung schaffen, Ihre Symptome in den Griff zu bekommen und sich besser zu fühlen, bekommen Ihr Selbstvertrauen und Ihre Lebensqualität einen kräftigen Anschlag.

GEBEN SIE AUF SICH ACHT

NETs wirken sich in vielerlei Hinsicht auf Ihren Körper, Ihren Geist und Ihr Leben aus. In diesem Kapitel geht es daher um einige Herausforderungen, vor denen Sie stehen, und wie Sie sie bewältigen.

Es handelt sich um physische Auswirkungen der NET und verschiedener Behandlungen, wie sie in den vorstehenden Kapiteln dieses Handbuchs beschrieben sind. Aber es geht auch um die emotionalen Auswirkungen. In diesem Kapitel besprechen wir bestimmte Gefühle, die bei Ihnen auftreten können und erteilen praktische Tipps, die Ihnen helfen können.

Hier geht es um das tägliche Leben mit dem NET.

Wir können Ihnen nicht sagen, dass alles wieder gut wird oder dass in Ihrem Leben alles wie immer bleibt. Oder dass es in Ihren Beziehungen und Gefühlen nicht drunter und drüber geht, wenn Sie sich auf das Leben mit einem NET einrichten. Wichtige Lebensbereiche – Ihre Beziehungen, Ihr Arbeitsleben und Ihr gesellschaftliches Leben – werden sich in gewissem Maße verändern.

Natürlich gibt es Tage, an denen das Leben einfach schön ist. Viele Menschen leben jahrelang ohne Probleme mit einem NET, und wir wünschen Ihnen sehr, dass Sie zu diesen Menschen gehören.

Viele sagen, das Leben mit einem NET ist wie eine Fahrt mit der Achterbahn.

Es kann durchaus schwierige Zeiten geben. Und genau in diesen Zeiten soll

SEELISCHES WOHLBEFINDEN

Gedanken und Gefühle werden oft von Erinnerungen, Erfahrungen, Beziehungen, Überzeugungen geprägt ... und auch von Hoffnungen und Sorgen über die Zukunft.

Eine Krebsdiagnose kann Ihre Gedanken und Gefühle in das reinste Chaos stürzen. Es ist völlig normal, wenn Sie die ganze Bandbreite der Gefühle durchleben (und oft auch noch alle zur selben Zeit).

Und es ist nicht leicht, wenn Sie sich darüber klar werden sollen, was Sie empfinden – oder glauben empfinden zu müssen. Eines ist sicher: Es gibt keine „richtige“ oder „falsche“ Reaktion auf die Nachricht, dass Sie Krebs haben. Aber es kann Ihnen helfen, Ihre Gefühle zu erspüren und beim Namen zu nennen.

Manchmal hilft es Ihnen, Ihre Gefühle zu erkunden und beim Namen zu nennen. Die richtige Behandlung für den Körper lässt sich nur dann festlegen, wenn die Symptome und die Ursache bekannt sind. Und das gilt auch für die seelische Gesundheit: Wenn Sie Ihre Gefühle und den Grund für diese Gefühle kennen, haben Sie die Chance, damit fertig zu werden.

Die meisten Gedanken und Gefühle sind hilfreich, aber manche sind das genaue Gegenteil und beeinträchtigen Ihre Entscheidungsfähigkeit und Lebensqualität. Dazu später mehr.

Die Aussicht auf ein Leben mit einem NET kann viele Gefühle auslösen.

SCHOCK

Eine Krebsdiagnose ist nahezu immer ein Schock, selbst wenn Sie schon einen Verdacht gehegt haben. Und wenn Sie Ihre Diagnose nach einer Routineuntersuchung bekommen, ohne dass Sie sich vorher krank gefühlt hätten, ist das ein besonders harter Schlag. Wenn es geheißen hat, dass Ihre Symptome auf eine andere Erkrankung zurückzuführen seien, z. B. Reizdarmsyndrom, Wechseljahre oder Asthma, kommt zum Schock oft noch Unglaube hinzu, und Sie fragen sich vielleicht, ob diese neue Diagnose dann nicht auch falsch sein könnte.

ERLEICHTERUNG

So seltsam das klingen mag: Wenn Sie sich schon längere Zeit krank gefühlt haben oder wegen einer anderen Erkrankung behandelt wurden (oder wenn man Ihnen gar auf den Kopf zugesagt hat, dass Sie sich das alles nur einbilden), dann ist eine eindeutige, genaue Diagnose manchmal eine echte Erleichterung.

ANGST

Vielleicht spuken Ihnen immer dieselben Gedanken durch den Kopf – Gedanken über die Zukunft, über Behandlungen, über die Menschen, die Ihnen nahestehen. Eine Krebsdiagnose ist erschreckend, insbesondere die Diagnose einer Krebserkrankung, von der die wenigsten je gehört haben. Es ist also völlig verständlich, wenn Sie sich Sorgen machen oder Angst haben.

WUT

Auch das ist ein ganz normales Gefühl. Warum sollten Sie auch nicht wütend sein? Ganz egal, wie ruhig und vernünftig Sie sonst sind: Krebs ist schlichtweg nicht fair. Wenn Sie sich schon einige Zeit krank gefühlt haben und sich um die richtige Diagnose abmühen mussten, kann das Ihre Wut noch verstärken.

VERWIRRUNG/UNGEWISSHEIT

Viele Punkte können Verwirrung oder Ungewissheit für Sie bedeuten – was die Zukunft Ihnen bringt, was diese Erkrankung für Sie bedeutet oder wie Ihr Leben sich verändern könnte. Und oft ist es schon schwer genug, diese NETs überhaupt zu begreifen und sich für eine Behandlung zu entscheiden. Wie leicht werden Sie von Ihren Gefühlen überwältigt, und wie leicht kann Verwirrung zu Angst werden. Behalten Sie Ihre Sorgen also bitte nicht für sich. Das Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam und mit den Menschen, die Ihnen nahestehen, hilft oft gegen diese Ungewissheit.

EINSAMKEIT ODER AUSGRENZUNG

Selbst im Kreis Ihrer Familie und Freunde kann es Zeiten geben, in denen Sie denken, dass niemand richtig versteht, was Sie durchmachen. Sprechen Sie ehrlich mit Ihren Mitmenschen über Ihre Gefühle und Empfindungen, auch wenn das oft leichter gesagt als getan ist. Wenn Sie sich ausgegrenzt oder einsam fühlen, kann Ihnen das Gespräch mit anderen Patienten in einer ähnlichen Situation helfen. In einer Selbsthilfegruppe oder in einem Onlineforum lernen Sie andere Menschen kennen, die teils gerade erst ihre NET-Diagnose erhalten haben und teils schon jahrelang damit leben.

TRAURIGKEIT

Viele Menschen empfinden Trauer, wenn sie darüber nachdenken, wie ein NET sich auf ihren Körper, ihre Gesundheit, ihre Lebensgewohnheiten oder ihre Beziehungen auswirken kann. Wenn Sie niedergeschlagen sind, konzentrieren Sie sich auf die Dinge, die Sie auch jetzt gerade schaffen – und insbesondere auf Dinge, die Ihnen Freude bereiten. Weiter unten in diesem Kapitel finden Sie noch mehr Tipps, aber ein ganz wichtiger Punkt vorweg: Traurigkeit ist eine ganz normale Reaktion, und dieses Gefühl legt sich mit der Zeit.

Wenn die Traurigkeit immer stärker wird, gibt es scheinbar kein Entkommen. Aber Sie können dennoch viel tun: Sprechen Sie beispielsweise mit Ihrem Behandlungsteam, und lassen Sie sich sagen, wo Sie weitere Hilfe bekommen. Depressionen sind kein vorübergehendes Gefühlstief, sondern können sowohl Ihr seelisches als auch Ihr körperliches Wohlbefinden ernsthaft beeinträchtigen. Weiter unten in diesem Kapitel erfahren Sie mehr zu Depressionen.

HOFFNUNG

Hoffnung ist Erwartung – sie kann Sie in Ihrer Entschlossenheit stärken und Ihnen Zuversicht geben. Aber manchmal ist sie nur schwer wachzuhalten. Wenn Sie alle hier beschriebenen Gefühle durchleben, ist es alles andere als einfach, sich die Hoffnung zu bewahren, und umgekehrt kann Hoffnungslosigkeit diese Gefühle erst auslösen. Sprechen Sie über Ihre Erwartungen an die Betreuung und die Behandlungen, und legen Sie realistische Ziele fest. So halten Sie Ihre Hoffnung aufrecht, und Sie fühlen sich besser.

MIT IHREN MITMENSCHEN ÜBER IHREN NET SPRECHEN

Es ist nicht einfach, Ihren Familie und Ihren Freunden zu sagen, dass Sie Krebs haben. Aber wenn Sie das Gespräch vorher in groben Zügen planen, kann Ihnen das die Sache etwas erleichtern.

Sie machen sich sicher Gedanken darüber, wie die Menschen in Ihrem Umfeld reagieren, wenn Sie ihnen sagen, dass Sie einen NET haben – insbesondere wenn Sie sonst vieles eher für sich behalten. Aber oft scheint ein solches Gespräch in Ihrer Vorstellung schlimmer, als es dann tatsächlich ist. Es kann eine große Hilfe sein, den Gesprächsablauf in groben Zügen zu planen.

Einige Menschen können gleich über ihre Erfahrungen und Gefühle sprechen, auch wenn sie sich noch gar nicht über ihre Diagnose im Klaren sind. Andere denken lieber erst gründlich über alles nach und holen zunächst alle nötigen Informationen ein. Es liegt ganz an Ihnen, wie Sie an diese Gespräche herangehen. Vielleicht helfen Ihnen die nachfolgenden Punkte:

ÜBERLEGEN SIE SICH, MIT WEM SIE WANN SPRECHEN

Wem Sie wann wie viel sagen, ist ganz allein Ihre Entscheidung. Vielleicht war Ihr Partner oder Ihre Partnerin,

ein Familienangehöriger oder ein guter Freund bei Ihnen, als Sie die NET-Diagnose erfahren haben. Oder vielleicht waren Sie allein. Es liegt ganz an Ihnen, wen Sie ins Vertrauen ziehen.

ÜBERLEGEN SIE SICH, WAS SIE SAGEN

Es ist nicht immer abzusehen, in welche Richtung sich ein Gespräch entwickelt. Versuchen Sie trotzdem, im Voraus zu planen, was Sie sagen möchten. Fangen Sie beispielsweise damit an, dass Sie etwas Schwieriges zu sagen haben.

ÜBERLEGEN SIE SICH, WIE VIEL SIE SAGEN

Es kann Ihnen und Ihren Gesprächspartnern helfen, wenn Sie ein paar Sätze zu Ihrer Diagnose sagen und ihnen dann Zeit geben, das Gehörte zu verdauen.

MACHEN SIE SICH AUF GESPRÄCHSPAUSEN GEFASST

In schwierigen Gesprächen verstummen viele Menschen zeitweise. Das ist eine ganz normale Reaktion. Ebenso wie Sie selbst Schock, Unglaube und Wut verspürt haben, so kann es auch den Menschen ergehen, mit denen Sie gerade reden.

HALTEN SIE EINIGE INFORMATIONEN ÜBER NETS BEREIT

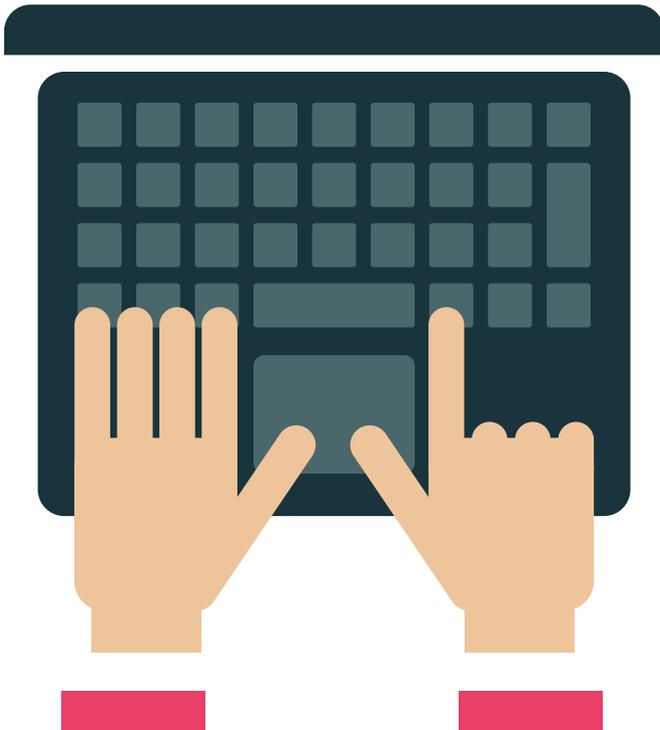
Informationsmaterial zu Ihrer Diagnose kann helfen, beispielsweise eine Erklärung von Ihrem Behandlungsteam oder auch die ersten Seiten dieses Ratgebers. Hier können Ihre Liebsten einige Antworten auf ihre Fragen finden – und vielleicht auch auf Fragen, die Sie selbst noch nicht verarbeitet haben.

BITTEN SIE EINE PFLEGEKRAFT ODER EINEN ARZT UM HILFE.

Sie können jederzeit ein Mitglied Ihres Behandlungsteams bitten, Sie zu schwierigen Gesprächen zu begleiten.

NEHMEN SIE HILFE AN

Viele Menschen fragen ganz selbstverständlich, wie sie Ihnen helfen und was sie tun können. Denken Sie darüber nach – und nehmen Sie sie beim Wort. Wenn Ihnen nicht gleich etwas einfällt, bitten Sie sie darum, Sie später noch einmal zu fragen. Manchmal ist es schwer, um Hilfe zu bitten. Wenn Sie das im Gespräch erwähnen, nehmen Ihre Mitmenschen das vielleicht zum Anlass, von Zeit zu Zeit auf Sie zuzukommen und ihr Angebot zu wiederholen. Wenn Sie sich helfen lassen, ist das nicht nur für Sie selbst gut, sondern auch für die Helfenden.



ÜBER IHRE GEFÜHLE SPRECHEN

Suchen Sie sich nach Möglichkeit jemanden, bei dem Sie völlig unbefangen sind und mit dem Sie offen und ehrlich sprechen können, ohne dass dieser Jemand über das Gesagte urteilt.

Ein Gespräch, in dem Sie Ihren Mitmenschen mitteilen, dass Sie Krebs haben, dürfte nicht Ihr einziges Gespräch sein, vielleicht noch nicht einmal Ihr schwerstes. Wenn Sie klar aussprechen können, was Sie auf dem Herzen haben, hilft Ihnen das, den richtigen Blick auf die Dinge zu finden – sofern Sie den oder die richtigen Gesprächspartner haben. Ihre Freunde und Familienangehörigen haben womöglich noch nie über Krebs gesprochen. Wenn Sie ihnen also erklären, was Sie brauchen, fühlen sie sich weniger unbehaglich. Ein Tipp vieler Patienten mit einem NET: Lassen Sie Ihre Mitmenschen wissen, dass sie sich gern nach Ihrem Befinden und Ihren Behandlungen erkundigen dürfen, aber sagen Sie auch, dass sich die Gespräche nicht immer und ausschließlich darum drehen sollen. Sagen Sie ihnen, dass sie gern erzählen dürfen, was bei ihnen gerade so passiert, wie sie sich fühlen, wie ihr letzter Urlaub war, dass sie kürzlich eine neue Arbeitsstelle angetreten haben und so weiter und so fort, bis hin zur letzten Episode der „Lindenstraße“ und den aktuellen Fußballergebnissen.

MIT DER REAKTION IHRER MITMENSCHEN AUF IHRE DIAGNOSE UMGEHEN

Ihre Liebsten haben sicher Angst, Sie zu verlieren, und sie machen sich auch Gedanken darüber, was Ihre Diagnose für sie selbst, für ihr eigenes Leben bedeutet. Oft wird man nur schwer mit den Emotionen anderer fertig, besonders wenn Sie noch damit zu tun haben, Ihre eigenen Empfindungen richtig einzuordnen. Einige wissen nicht, was sie sagen und worüber sie sprechen sollen. Und wenn sie versuchen, Ihnen zu helfen, sagen oder tun sie vielleicht etwas, das Sie verletzt oder kränkt. Die Ängste und Sorgen um ihren eigenen Gesundheitszustand wirken sich eventuell darauf aus, wie weit sie Ihnen helfen können. Andere können gar nicht schnell genug ihre Meinung äußern oder Ihnen „gute Ratschläge“ geben, angefangen mit der Frage, „wie Sie sich fühlen müssen“, über besondere Ernährungsweisen und bestimmte Behandlungen bis hin zu Wunderheilmitteln.

So gut sie es auch meinen: Wenn andere Sie mit Ihrem Verhalten aufbringen – sagen Sie es ihnen. Sagen Sie ihnen, dass sie ihr Mitgefühl zu schätzen wissen, aber wenn sie Ihnen damit nicht helfen – sagen Sie es ihnen.

Sie können das Verhalten anderer nicht immer ändern, aber Sie können Ihre Reaktion auf dieses Verhalten ändern. Wenn Sie also etwas hören, das Sie beunruhigt, oder wenn Sie sich Gedanken darüber machen, wie Ihre Liebsten reagiert haben, sprechen Sie mit einer Person, zu der Sie Vertrauen haben können – auch mit Ihrem Behandlungsteam.

ANDERE PERSONEN, MIT DENEN SIE SPRECHEN KÖNNEN

Manchmal können und wollen Sie schlichtweg nicht mit den Menschen sprechen, die Ihnen am nächsten stehen. Das ist ganz normal. Wenn das passiert:

Rufen Sie Ihre Pflegefachkraft, Ihr Behandlungsteam oder Ihren Hausarzt an, oder bitten Sie um einen Termin. Wenn Sie einen Termin vereinbaren, sagen Sie gleich, warum Sie den Termin brauchen, damit Sie genug Zeit bekommen (mehr als die üblichen fünf bis zehn Minuten).

Ihr Behandlungsteam und/oder Ihr Hausarzt kann auch ein Gespräch mit einem Seelsorger oder Therapeuten arrangieren. Das kann Ihnen besonders dann helfen, wenn Sie niedergeschlagen sind oder mit Ihren Empfindungen (oder mit denen Ihrer Liebsten) schlichtweg nicht zurechtkommen.

In Selbsthilfegruppen (z. B. bei unseren NET-Natter-Treffen) und online können Sie sich auch mit anderen NET-Patienten austauschen. Und viele Organisationen und Einrichtungen (auch wir) unterhalten eine Telefonberatung, in der Sie nähere Informationen und Hilfe bekommen oder einfach nur reden können.



Um Unterstützungsgruppen, Online-Foren und Telefonlinien zu finden, besuchen Sie unsere Website www.victorynet.org

HERAUSFORDERUNGEN IM LEBEN MIT EINEM NET

Bislang ging es in diesem Kapitel nur um die Erstdiagnose. Aber für viele Menschen, die von ihrem NET erfahren haben, ist die Diagnose erst der Anfang eines monate- oder jahrelangen Lebens mit dieser Erkrankung.

Wie Sie bereits erfahren haben, bedeutet das Leben mit einem NET die Umstellung auf einen neuen «Normalzustand».

Diese ganze Krebsdiagnose und Krebsbehandlung ist nicht normal. Niemand rechnet mit so einem jähen Umbruch hin zu einem Leben voller Untersuchungen, Behandlungen und fremdartiger medizinischer Fachsprache. Und ganz egal, wie genau Sie wissen, dass niemand ewig lebt, ist diese plötzliche Konfrontation mit der eigenen Sterblichkeit durch eine Krebsdiagnose nicht einfach zu verkraften.

Ihr Behandlungsteam empfiehlt Ihnen die für Sie geeigneten Behandlungen, aber die endgültige Entscheidung liegt bei Ihnen. Das klingt ganz klipp und klar, aber Ihre Gefühlslage ist oft alles andere als eindeutig. Und es gibt Zeiten, in denen Ihnen Ihr Leben so ungewiss erscheint, dass Sorgen und Ängste freie Bahn bekommen.

Der Umfang Ihrer Betreuung ist abhängig vom Typ Ihres NETs und von Ihren Entscheidungen, wie Ihr NET behandelt werden soll.

Hier erfahren Sie mehr zu einigen Situationen, die andere NET-Patienten als emotionale Herausforderung empfanden.

ZU BEGINN DER BEHANDLUNG ...

Meist haben Sie sich umfassend darüber informiert, was auf Sie zukommt, und Sie sind froh, dass die Behandlung endlich anfängt. Trotzdem sind Sorgen ganz normal: Wird die Behandlung wirken? Wie erkennen Sie, ob sie wirkt? Werden Sie während und nach der Behandlung anders aussehen oder sich anders fühlen? Sprechen Sie über diese Punkte, und holen Sie sich alle Informationen, die Sie brauchen, damit Sie Ihre Sorgen ausräumen.

Beobachten Sie während der laufenden Behandlung auch genau, wie Sie sich fühlen. Einige Behandlungen wie Steroide oder Chemotherapie wirken sich eventuell auf Ihre Gedanken- und Gefühlswelt aus. Steroide können einen wahren Energieschub auslösen, aber auch Reizbarkeit und Nervosität mit sich bringen. Wenn Sie also vermuten, dass Ihre Behandlung Ihre Stimmung beeinflusst, informieren Sie Ihr Behandlungsteam.

VOR EINEM SCAN ...

Wenn Sie Ihre Behandlung schon zum Teil oder ganz hinter sich gebracht haben oder Ihre Erkrankung unter Überwachung ist, haben Sie eventuell Angst, wenn die nächste Untersuchung oder der nächste Scan ansteht. Diese Ängste treten so häufig auf, dass sie sogar eine besondere Bezeichnung bekommen haben: „Scanxiety“, also Untersuchungsangst. Selbst wenn Sie sich wohl fühlen und Ihre Symptome unverändert sind (oder wenn Sie gar keine Symptome haben), erscheint die Wartezeit zwischen einer

Untersuchung und den Ergebnissen schier endlos – auch wenn es nur ein oder zwei Tage sind. Fragen Sie Ihr Behandlungsteam oder Ihre Pflegefachkraft, wie lange es genau dauert und welche Möglichkeiten Ihnen offenstehen. Eventuell können Sie vereinbaren, dass Sie angerufen werden, sobald die Ergebnisse da sind, oder gleich am nächsten Tag einen Termin bekommen.

IM ALLTAG ...

Das Leben mit einer chronischen (lang andauernden) Erkrankung bringt einige Herausforderungen mit sich, sowohl physisch als auch emotional.

Wenn Sie einen NET haben, können Sie durchaus viele Monate oder Jahre mit nur wenigen oder gar keinen Symptomen leben. Andere Menschen verstehen dann oft nicht, was Sie gerade durchmachen, sie stellen Ihre Diagnose in Frage, oder sie vergessen sogar, dass Sie Krebs haben. Viele Symptome, insbesondere die nicht offensichtlichen oder nicht sichtbaren Symptome wie chronische Müdigkeit, werden von Ihren Mitmenschen oft falsch eingeschätzt. Das kann Verbitterung bei Ihnen auslösen, weil andere Sie nicht verstehen. Und diese Verbitterung drängt dann Ihren Kummer (oder auch Ihr Schuldgefühl), dass Sie nicht mehr alles tun können, was Sie möchten, in den Hintergrund.

Auch der fehlende Bekanntheitsgrad der NETs in der Öffentlichkeit kann Frust und ein Gefühl der Ausgegrenztheit hervorrufen. Versuchen Sie in diesem Fall, den Menschen klarzumachen, was Ihnen durch den Kopf geht – und sprechen Sie auch mit Ihrem Behandlungsteam. Ihr Team kann Ihnen dann Selbsthilfegruppen, Informationsveranstaltungen und Onlineforen vorschlagen, in denen Sie sich mit anderen Patienten austauschen, die Ihre Situation kennen, nützliche Tipps und Ratschläge haben und vielleicht sogar daran arbeiten, diese Erkrankung in das Blickfeld der Öffentlichkeit zu rücken.

WENN IHR NET ZURÜCKKOMMT (REZIDIV) ODER SCHLIMMER WIRD (PROGRESSION) ...

Sie haben eine Behandlung hinter sich gebracht, die Ihren NET heilen, alle sichtbaren Krankheitsherde entfernen oder die Größe und Ausbreitung Ihres NET eindämmen sollte. Es hat geheißen, dass Ihre Erkrankung längere Zeit unverändert (stabil) war.

Wenn Sie dann hören, dass Ihr NET zurückgekehrt oder gewachsen ist oder dass neue Krankheitsherde entstanden sind, ist das ein gewaltiger Schock. Viele Patienten berichten, dass sie mit dieser Nachricht ebenso schwer zurechtgekommen sind wie mit der Erstdiagnose, manche sogar noch schwerer. Selbst wenn Sie die ganze Zeit wussten, dass so etwas möglich ist (oder insgeheim damit gerechnet haben), ist diese Nachricht ein schwerer Schlag, der oft mit einem Gefühl des Versagens, mit Verzweiflung, Wut oder sogar Hoffnungslosigkeit einhergeht. Womöglich zweifeln Sie sogar an Ihrer Fähigkeit, „richtige“ Entscheidungen zu Ihrer künftigen Behandlung zu treffen. Wenn Sie so empfinden, sprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam darüber. Ihr Team versteht Sie und steht Ihnen zur Seite.

Vielleicht wollen Sie sofort herausfinden, ob es eine andere Behandlung gibt, was bei dieser Behandlung passiert und welche Risiken sie mit sich bringt. Sie möchten vielleicht auf der Stelle eine andere Behandlung aufnehmen – oder lieber eine Zeit lang einen großen Bogen um Krankenhäuser und Termine machen.

Ganz egal, wofür Sie sich entscheiden: Es kommt darauf an, dass Sie voll und ganz hinter Ihrer Entscheidung stehen und dass Sie sich sicher sind, dass genau diese Entscheidung jetzt das Beste für Sie ist. Und das gilt auch dann, wenn Sie eine weitere Behandlung ablehnen.

BEZIEHUNGEN UND KREBS

Eine Krebsdiagnose kann Sie Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin, Ihrer Familie und Ihren Freunden näherbringen, aber sie kann diese Beziehungen auch belasten.

Es lässt sich nicht vorhersagen, wie es nach einer Krebsdiagnose mit einer Beziehung weitergeht. Der Beistand der Menschen, die Ihnen am nächsten stehen, kann durchaus der entscheidende Faktor für Ihr Wohlergehen sein. Wenn Ihre Mitmenschen sich jedoch anders verhalten oder anders reagieren, als Sie das gehofft haben, kann das Ihre Beziehungen erheblich belasten. Die Reaktion auf Ihre Diagnose kann Sie durchaus dazu bringen, gewisse Beziehungen und Freundschaften auf den Prüfstand zu stellen.

Ihr Partner oder Ihre Partnerin, Ihre Freunde und Ihre Familie können durchaus dieselbe Bandbreite der Gefühle durchleben, die Sie selbst empfunden haben, als Sie Ihre Diagnose bekamen. Sie haben Angst, sind traurig, wütend oder verwirrt oder auch alles zusammen, nicht nur wegen Ihnen, sondern auch wegen sich selbst. Und diese Gefühle lassen sich oft nicht leicht ausdrücken. Wie bereits gesagt: Es ist schwer, mit den Gefühlen anderer zurecht-zu-kom-men, wenn Sie noch mit Ihrem eigenen Gefühlschaos zu tun haben.

Manchmal können Beziehungen leider ins

Wanken geraten oder sogar zerbrechen. Das kann eine Erleichterung sein, aber auch ein schwerer Schlag zusätzlich zu allem anderen, mit dem Sie gerade fertig werden müssen.

Ganz egal, was Sie empfinden: Sprechen Sie ehrlich darüber. Über Ihre Hoffnungen, Ihre Ängste und Ihre Sorgen. Und oft hilft es, wenn Sie andere auch dazu ermuntern.

GESPRÄCHE MIT IHREM PARTNER ODER IHRER PARTNERIN

Krebs kann definitiv die Bande zwischen zwei Menschen noch enger knüpfen, kann aber auch selbst die stabilste Beziehung belasten und die Spannungen zwischen Partnern, deren Beziehung ohnehin schon gefährdet ist, noch verstärken.

Die Tatsache, dass Ihr NET so stark in den Mittelpunkt Ihres Lebens gerückt ist, kann Ihnen wie eine Last vorkommen oder gar Schuldgefühle auslösen. Sie haben eventuell den Eindruck, dass Sie und Ihr Partner oder Ihre Partnerin nicht mehr dieselben Prioritäten haben. Sie empfinden, dass Ihr Partner oder Ihre Partnerin sich von Ihnen entfernt oder Sie im Gegenteil schier erdrückt. Und Ihr Partner oder Ihre Partnerin wünscht sich vielleicht inständig, Ihnen zu helfen, weiß aber nicht wie. Ganz egal, wie die Lage ist: Bleiben Sie ehrlich. Wenn Probleme offen und ohne Schuldzuweisungen und Vorwürfe ausdiskutiert werden, stärkt das

wieder Ihre Nähe zueinander, und Sie können sich gegenseitig erklären, welche Hilfe Sie voneinander brauchen. Es macht auch viel aus, wenn Sie sich die Zeit für alles nehmen, was Ihnen schon immer Freude bereitet hat. Sie haben Krebs, aber das muss nicht Ihr ganzes Leben bestimmen.

GESPRÄCHE MIT KINDERN

Ein Gespräch über Krebs mit Ihren Kindern kann unglaublich schwer sein. Wie die Gespräche letztlich ablaufen, hängt natürlich vom Alter Ihrer Kinder ab. Sprechen Sie ehrlich mit ihnen, und sagen Sie ihnen dabei alles Wichtige, das sie in ihrem Alter wissen sollten, ohne dass es ihnen zu viel wird. Sie selbst kennen Ihre Kinder am besten, und Sie selbst können am besten abschätzen, wie viele Informationen sie auf einmal aufnehmen und verarbeiten können.

Machen Sie sich darauf gefasst, einige Punkte wiederholen zu müssen. Das heißt nicht, dass Ihre Kinder Ihnen nicht zugehört haben; oft brauchen sie nur etwas mehr Zeit, damit sie dem Gesagten folgen können. Machen Sie auch immer wieder Pausen, sodass sie Ihnen Fragen stellen können. Ganz egal, wie alt Ihre Kinder sind: Überlegen Sie sich, wie sie aktiv an Ihrer Betreuung teilhaben können – mit Ihnen spazieren gehen, kleinere Arbeiten im Haushalt übernehmen oder einfach nur mit Ihnen zusammensein.

Und wenn Sie bemerken, dass Ihre Kinder mehr über dieses Thema reden möchten, aber Angst haben, Ihnen nur noch mehr Sorgen zu machen, dann schlagen Sie Ihnen vor, mit einem Freund, einem Verwandten oder einem Lehrer zu sprechen. Es gibt einige Selbsthilfegruppen für Kinder mit krebserkrankten Eltern und Verwandten, über die Sie sich im Internet informieren können (siehe Kasten). Sprechen Sie auch mit Ihrem Behandlungsteam. Ihr Team hat eventuell Verbindungen zu Fachleuten oder Gruppen,

die Ihren Kindern zur Seite stehen.

GESPRÄCHE MIT FAMILIENANGEHÖRIGEN UND FREUNDEN

Ihre Familie und Ihre Freunde fragen sich vermutlich, wie sie sich in Ihrem Beisein verhalten sollen. Wenn Sie diese Fragen klar beantworten, machen Sie die Situation für alle Beteiligten leichter. Ihre Mitmenschen fragen sich beispielsweise:

- > was sie Ihrer Meinung nach tun sollen,
- > was Sie selbst noch bewältigen können und was nicht,
- > wie die verschiedenen Behandlungen ablaufen,
- > ob sie Sie auf Ihren NET ansprechen dürfen,
- > ob es egoistisch wäre, wenn sie von sich selbst erzählen,
- > wie Sie reagieren würden, wenn sie einmal etwas Falsches sagen.

Wenn Sie solche und ähnliche Punkte ansprechen und Ihre Mitmenschen auch wissen lassen, was ihre Freundschaft Ihnen bedeutet, kann das die Situation und den Umgang untereinander deutlich entspannen.

Scheuen Sie sich auch nicht, um praktische und emotionale Hilfe zu bitten – und auch nicht davor, Pläne zu schmieden, die Ihnen beiden/allen Spaß machen.

Und wenn eine Freundschaft dennoch langsam auseinander geht, lassen Sie sich davon nicht unterkriegen. Das kann auch ohne Krebsdiagnose passieren. Jetzt kommt es darauf an, dass Sie so viel Zeit wie möglich mit den Menschen verbringen, die Sie gern um sich haben und die selbst auch gern mit Ihnen beisammen sind.

WEGE ZUR BEWÄLTIGUNG FINDEN

Es gibt viele Möglichkeiten, schlechte Tage zu überstehen. Lachen Sie beispielsweise zusammen mit Freunden, oder finden Sie heraus, was genau Sie gerade belastet.

Funktionierende Bewältigungsstrategien sind aus vielen Gründen wichtig. Sie finden heraus, was Ihnen hilft, sich wieder wohler zu fühlen. Sie erkennen, wann Sie sich mit etwas abmühen müssen. Und Sie reagieren positiv auf schwierige Situationen und Gefühle statt auf eine Weise, die die Sache nur noch schlimmer macht.

Bewältigungsstrategien müssen gar nicht kompliziert sein – sie sollen Ihnen nur wieder auf den Damm helfen, wenn Behandlungen, Untersuchungen oder auch „nur“ das Leben mit Ihrem NET drohen, Sie zu entmutigen. Vielleicht hilft Ihnen Folgendes:

Kämpfen Sie gegen nutzlose Gedanken an

Wenn Sie sich überlastet oder beunruhigt fühlen, wandern die Gedanken ganz von allein zu negativen Dingen und Erinnerungen. Nehmen Sie ein wenig Abstand, und hinterfragen Sie Ihre Überlegungen. Gibt es noch eine andere Sichtweise auf die Gedanken, die Ihnen durch den Kopf gehen? Gründen sich Ihre Sorgen auf Annahmen, die eventuell gar nicht stimmen? Stellen Sie sich vor, ein

Freund wäre an Ihrer Stelle. Was würden Sie zu ihm sagen? Dafür brauchen Sie ein wenig Übung, aber dann sehen Sie die Welt aus einem etwas anderen Blickwinkel.

Kämpfen Sie gegen wütende Gedanken an

Wenn Sie wütend sind, fragen Sie sich, warum Sie diese Wut empfinden. Geht es wirklich um etwas Wichtiges? Gibt es einen ausgewogeneren Blickwinkel auf die Situation? Welche Vor- und Nachteile bringen Ihnen Ihre Empfindungen? Das ist nicht leicht, aber sehr hilfreich.

Sprechen Sie über Ihre Gefühle, anstatt sie auszuleben

Erzählen Sie jemandem, warum Sie wütend sind. Das ist meist deutlich hilfreicher, als wenn Sie Ihre Gedanken für sich behalten und einfach nur gereizt sind. Wenn Sie über Ihre Gefühle sprechen, kann das der Anfang eines längeren Gesprächs werden, aber wenn Sie sie ausleben, wird es viel schwieriger, die Probleme zur Sprache zu bringen und hoffentlich auszuräumen.

Nehmen Sie starke Gefühle an

Wenn starke Emotionen Sie überkommen, müssen Sie sich nicht schlecht fühlen und sich auch nicht dafür „abstrafen“. Aber versuchen Sie, über Ihre Gefühle zu sprechen und sie zu verarbeiten, damit Sie sie besser in den Griff bekommen.

Machen Sie Entspannungsübungen

Stellen Sie beide Füße flach auf den Boden. Atmen Sie durch die Nase tief in Ihren Bauch ein (so tief, wie Ihnen angenehm ist) und dann durch den Mund wieder aus. Wiederholen Sie das fünfmal. Einfache Atemtechniken wie diese helfen Ihnen, sich zu entspannen, wenn Sie wütend sind oder sich überlastet fühlen. Das gilt auch für Meditation – und auch für das Beisammensein mit Menschen, die Sie zum Lachen bringen. Sie müssen „nur“ herausfinden, was für Sie am besten funktioniert.

Tun Sie, was Sie gern tun

Wie leicht hören Sie mit Dingen auf, die Sie immer gern getan haben, und wie viel schlechter fühlen Sie sich dann? Nehmen Sie sich also die Zeit, sich mit Ihren Freunden zu treffen, ins Kino zu gehen, Sport zu treiben oder auch einfach ein langes Bad zu nehmen. Wenn Sie sich auf etwas freuen können, hebt das Ihre Stimmung, und wenn Sie etwas tun, verschafft Ihnen das ein Erfolgserlebnis, sodass Sie das Gefühl bekommen, die Dinge wieder stärker im Griff zu haben.

Ergreifen Sie die Kontrolle

Informieren Sie sich eingehend über Krebs, und beteiligen Sie sich aktiv an Entscheidungen zu Ihrer Behandlung.

So werden Sie das Gefühl los, nur ein Spielball der Elemente zu sein. Und wenn Sie Ihre neuen Erkenntnisse auch an Ihre Liebsten weitergeben, können sie sich noch besser in Ihre Erkrankung einfühlen. Wie schon so oft gesagt: Stellen Sie Fragen, und zwar so lange, bis Sie alles verstanden haben und auch genau wissen, was das für Sie bedeutet.

Verbringen Sie Zeit mit den richtigen Menschen

Umgeben Sie sich jetzt nicht mit Menschen, die Ihnen Sorgen bereiten oder negative Gefühle auslösen. Konzentrieren Sie sich stattdessen auf die Beziehungen mit Menschen, denen Sie vertrauen können, die Sie zum Lächeln bringen oder bei denen Sie einfach Sie selbst sein dürfen.

Probieren Sie es mit Achtsamkeit

Achtsamkeit lenkt Ihre volle Aufmerksamkeit auf Ihren Körper, Ihre Gedanken und Ihre Umgebung, ohne das Gesehene zu beurteilen. So werden Sie sich Ihrer Gedanken und Gefühle stärker bewusst, sodass Sie anders darauf reagieren können. Es gibt unzählige Bücher, Apps und CDs über Achtsamkeitstechniken.

ANZEICHEN VON DEPRESSIONEN

Jeder ist von Zeit zu Zeit niedergeschlagen. Aber wenn Sie sich wochenlang traurig und hoffnungslos fühlen und auch das Interesse an Dingen verlieren, die Sie früher gern getan haben, entwickeln Sie eventuell eine Depression.

Depressionen äußern sich in unzähligen Symptomen, beispielsweise:

- > psychologische Symptome, z. B. Hoffnungslosigkeit, andauerndes Stimmungstief und geringes Selbstwertgefühl,
- > physische Symptome, z. B. langsamere Bewegungs- oder Sprechweise, unerklärliche Schmerzen und Appetit-/Gewichtsschwankungen,
- > soziale Symptome, z. B. Vernachlässigen der Hobbys und fehlendes Interesse, am sozialen Leben teilzuhaben oder überhaupt aus dem Haus zu gehen.

Wenn Sie diese Symptome über einen Zeitraum von mehr als zwei Wochen bei sich beobachten, sprechen Sie bitte dringend mit Ihrem Hausarzt oder Ihrer Pflegefachkraft, damit Sie die richtige Hilfe bekommen.

SCHLAFPROBLEME?

Wenn Ihre Symptome oder Gedanken Sie wach halten, kann die Müdigkeit Sie zusätzlich frustrieren und überfordern. Einige Tipps für einen erholsamen Schlaf:

- > Wenn Sie nach zwanzig Minuten noch nicht eingeschlafen sind, stehen Sie wieder auf. Tun Sie etwas, wobei Sie entspannen können, z. B. Lesen oder Radiohören, und gehen Sie wieder zu Bett, sobald Sie schläfrig werden.
- > Tun Sie jeden Abend dasselbe, bevor Sie zu Bett gehen. Rituale wie ein Bad, Lesen oder ein kleiner Imbiss bringen Ihren Körper in eine Routine.
- > Stehen Sie jeden Tag zur selben Zeit auf. Auch das regelmäßige Aufstehen zur selben Zeit trägt zur Routine bei.
- > Schlafen Sie tagsüber nicht zu viel. Wenn Sie mit extremer Müdigkeit (Fatigue) oder Schlaflosigkeit zu kämpfen haben, kann eine kurze Ruhepause oder ein Schläfchen am Tag helfen – aber nicht zu lang, sonst können Sie am Abend nicht mehr richtig einschlafen.
- > Essen Sie nicht mehr spät am Abend, insbesondere keine großen Mahlzeiten. Kleine Mahlzeiten und Zwischenmahlzeiten halten Ihre Energie und den Blutzuckerspiegel auf einem gleichbleibenden Niveau, aber mit vollem Magen schläft es sich schlecht (allerdings auch mit einem leeren Magen, also gehen Sie auch nicht hungrig zu Bett).
- > Vorsicht mit Koffein, Zigaretten, Alkohol und anstrengendem Sport. Versuchen Sie, ab nachmittags darauf zu verzichten..
- > Ihr Bett sollte ausschließlich dem Schlafen und dem Sex vorbehalten bleiben. Schauen Sie tagsüber kein Fernsehen im Bett, und telefonieren und essen Sie dort nicht. Ihr Schlafzimmer sollte kühl, bequem eingerichtet und nicht zu hell sein.
- > Schreiben Sie auf, was Ihnen durch den Kopf geht. Wenn Sorgen Sie wach halten, stehen Sie auf, schreiben Sie sie auf, und schmieden Sie Pläne, wie Sie am anderen Morgen damit umgehen.

KÖRPERLICHE BETÄTIGUNG- SPORT UND NETS

Ganz egal, ob Sie immer schon aktiv waren oder schon seit Jahren keine Trainingskleidung mehr angezogen haben: Es gibt viele gute Gründe, warum Sie Sport treiben sollten, wenn bei Ihnen ein NET diagnostiziert wurde – und viele Möglichkeiten, Sport zur Gewohnheit zu machen.

Wenn Sie vor und nach der Krebserkrankung aktiv bleiben, hat das viele Vorteile. Sie tanken neue Energie, und Ihre Stimmung hellt sich auf. Ihre Knochen, die Muskeln und das Herz bleiben kräftig.

Sie halten ein gesundes Gewicht.

Sie schlafen besser und haben mehr Appetit. Und Sie können Ihren Bewegungsradius vergrößern und Nebenwirkungen wie Verstopfung unter Kontrolle halten.

Ihr Behandlungsteam berät Sie, wie viel Sport für Sie das Richtige ist. Das ist von mehreren Punkten abhängig:

- > Ihre Aktivität vor der Diagnose
 - > Typ Ihres NET
 - > Art Ihrer Behandlung
 - > Eventuelle Nebenwirkungen
 - > Sonstige gesundheitliche Probleme
- Gehen Sie die Sache langsam an, und setzen Sie sich realistische Ziele – ganz egal, ob Sie spazieren gehen, an einem Gymnastikkurs teilnehmen oder einen 10-km-Lauf absolvieren. Wenn Sie das beherzigen, bleiben Sie dem Sport mit größerer Wahrscheinlichkeit treu.

Führen Sie Buch über Ihre Ergebnisse. Wenn Sie dann einmal ins Schleudern geraten oder zu zweifeln beginnen, sehen Sie gleich, welche Fortschritte Sie gemacht und welche Vorteile Sie sich verschafft haben. Suchen Sie sich auf jeden Fall eine Sportart aus, die Ihnen Spaß macht; ansonsten besteht die Gefahr, dass Sie recht schnell die Lust verlieren.

VORSCHLÄGE FÜR AKTIVITÄTEN

Ganz egal, ob Sie allein aktiv werden möchten oder lieber zusammen mit Freunden, in der Familie, in einem Kurs oder einer Gruppe: Es gibt viele Möglichkeiten. Einige Beispiele:

- > Suchen Sie sich eine Walking- oder Laufgruppe.
- > Gehen Sie zum Tanzen.
- > Fahren Sie mit dem Fahrrad zum Einkaufen statt mit dem Auto.
- > Schwimmen Sie, oder melden Sie sich zu einem Wassergymnastikkurs an.
- > Probieren Sie einmal Yoga, Tai Chi und Pilates aus.

Auch der Haushalt hält Sie in Form. Gartenarbeit, Staubsaugen, Autowaschen und Rasenmähen können Ihre Kraft und Ihre Ausdauer steigern, aber hören Sie auf die medizinischen Empfehlungen – besonders wenn Sie kürzlich operiert wurden.

Das Wichtigste: Tun Sie alles ganz im eigenen Tempo. Trinken Sie also viel Wasser, verzichten Sie auf Sport, wenn Sie sich unwohl fühlen, und fragen Sie Ihr Behandlungsteam, wenn Sie Bedenken haben.

Im Internet finden Sie unzählige Fitnessclubs und Sportvereine. Ihr Behandlungsteam kann Ihnen eventuell ein strukturiertes Trainingsprogramm empfehlen, mit dem Sie den größten Nutzen erzielen.



Fragen Sie immer erst Ihr Behandlungsteam, bevor Sie ein neues Trainingsprogramm aufnehmen.

ES GIBT KEIN PATENTREZEPT ...

Zum Abschluss dieses Kapitels möchten wir Ihnen noch etwas mit auf den Weg geben: Dann und wann werden Sie sich wohl niedergeschlagen fühlen- und daran ist absolut nichts verkehrt.

Es gibt kein Patentrezept für das Leben mit einem NET, und niemand kann Ihnen vorschreiben, wie Sie sich fühlen „müssen“. Es ist ganz normal, wenn Sie ab und zu negative Gedanken oder Wut hegen und dann wieder lachen und fröhlich sind.

Normalerweise sollten Sie sich nicht unbedingt mit anderen vergleichen, aber der Austausch und der Kontakt mit anderen NET-Patienten kann Ihnen einen kräftigen Anschlag geben.

Und auch wenn einige Begriffe, die im Zusammenhang mit Krebs immer wieder fallen (Opfer, Kämpfernatur, Überlebender, Besiegen), durchaus inspirierend auf Sie wirken können, passen sie doch nicht unbedingt zum Bild, das Sie von sich selbst und Ihren Erfahrungen haben.

Das Allerwichtigste: Denken Sie daran, dass es Hilfe gibt, wenn Sie überfordert oder niedergeschlagen sind.

Den größten Halt bekommen Sie oft von Ihrer Familie und Ihren Freunden. Auch Ihr Behandlungsteam ist immer für Sie da.

Ganz egal, was Sie gerade empfinden: Das ist ganz normal. Gehen Sie nachsichtig mit sich selbst um, und behandeln Sie sich so, wie Sie mit Ihrem besten Freund umgehen würden.

Nehmen Sie sich Zeit, und genießen Sie Ihre Beziehungen zu Menschen, denen Sie vertrauen und die Sie schätzen. Sie können durchaus viele Jahre mit Ihrem NET leben. Und wenn Sie Ihr Gefühlsleben genauso hegen und pflegen wie Ihren körperlichen Gesundheitszustand, können Sie auch gut leben.

EINIGE PRAKTISCHE THEMEN

Wie bereits in den anderen Kapiteln erwähnt, kann sich eine NET-Diagnose auf alle Lebensbereiche auswirken. In diesem Kapitel werden einige praktische, alltägliche Punkte beleuchtet, von Ihrer Arbeitsfähigkeit bis hin zur Auslandsreiseversicherung. Hier erfahren Sie, welche Hilfe Sie bei diesen praktischen Herausforderungen erhalten.

BERUFSTÄTIGKEIT UND NETS

Viele Patienten fragen sich nach einer NET-Diagnose vor allem eines: „Kann ich weiterarbeiten?“ Die Antwort hängt natürlich von Ihrer individuellen Situation ab, aber oft können Menschen mit einem NET noch viele Jahre am Berufsleben teilhaben.

Sie müssen Ihren Arbeitgeber nicht über Ihre Diagnose informieren, aber wenn er Bescheid weiß, gibt er Ihnen wahrscheinlich (jetzt oder später) eher frei, wenn Sie einen Termin oder eine Behandlung haben. Werfen Sie aber zuvor einen Blick in Ihren Arbeitsvertrag, und besprechen Sie Ihre Situation mit einem Berater, z. B. mit einem Mitarbeiter der Bürgerberatung, mit jemandem bei Macmillan oder mit Ihrem Gewerkschaftsvertreter.

Die meisten Arbeitgeber unterstützen Sie, aber womöglich leider nicht alle. Sie sind gesetzlich vor unfairer oder

unangemessener Behandlung und vor Diskriminierung am Arbeitsplatz geschützt.

Wenn Sie sich dafür entscheiden, Ihren Arbeitgeber zu informieren, erkundigen Sie sich nach Folgendem:

- > Welche Richtlinien und Informationen gibt es im Unternehmen für eine solche Situation?
- > Wie rasch wird mir im Bedarfsfall das Krankengeld ausbezahlt?
- > Welche zumutbaren Anpassungen können bei Bedarf umgesetzt werden, damit ich meine Arbeit weiter ausüben kann?
- > Angenommen, mein Gesundheitszustand verschlechtert sich. Welche zumutbaren Anpassungen kommen dann infrage?
- > Können wir uns darauf einigen, ob andere Personen, beispielsweise meine Kollegen, von meinem NET erfahren sollen?

Sobald Sie Ihrem Arbeitgeber mitteilen, dass Sie einen NET haben, ist er verpflichtet, „zumutbare Anpassungen“ in Ihrem Arbeitsumfeld vorzunehmen, damit Ihnen aus Ihrer Erkrankung kein Nachteil entsteht. Einige Beispiele für zumutbare Anpassungen:

- > Für Termine freigeben
- > Tätigkeiten aus Ihrem Aufgabengebiet nehmen, die Sie jetzt als schwierig empfinden
- > Zusätzliche Pausen einräumen, wenn Sie unter Müdigkeit leiden
- > Einen anderen Arbeitsort zuweisen, z. B. ein anderes Büro oder eine andere Abteilung

Die „Zumutbarkeit“ einer Anpassung ist davon abhängig, welche Kosten sie verursacht, wie praktikabel sie ist und welchen Nutzen sie bietet. Nimmt ein Arbeitgeber eine Anpassung nicht vor, gilt das jedoch unter Umständen als Diskriminierung.

Die meisten Arbeitgeber sind durchaus bereit, gewisse Veränderungen einzuführen, z. B. eine Gleitzeitregelung für Sie. Aber wenn Ihr Arbeitgeber damit nicht einverstanden ist, hilft es oft, wenn Sie ein Mitglied Ihres Behandlungsteams bitten, mit Ihrem Arbeitgeber zu sprechen.

Und denken Sie daran, dass Sie das Recht auf Privatsphäre haben. Wenn Sie also Ihrem Vorgesetzten mitteilen, dass Sie einen NET haben, aber nicht wollen, dass Ihre Kollegen davon erfahren, muss Ihr Vorgesetzter diese Entscheidung respektieren.

GESPRÄCHE MIT KOLLEGEN

Es liegt ganz bei Ihnen, welchen Kollegen Sie sagen, dass Sie einen NET haben. Aber wenn Ihre Kollegen Bescheid wissen, dann wird ihnen klarer, womit zu rechnen ist und welche Hilfe Sie eventuell brauchen. Wenn Sie beispielsweise wegen Ihrer

Nebenwirkungen oft müde sind, können Ihre Kollegen Ihnen vielleicht etwas Arbeit abnehmen. Einige Kollegen verhalten sich eventuell anders, oder sie fühlen sich hilflos und unbehaglich – ebenso wie das bei Ihren Freunden oder Ihrer Familie passieren kann. Oft hilft es, wenn Sie offen mit dem Thema umgehen und Ihren Mitmenschen klarmachen, dass Sie gerne Fragen beantworten oder über Ihre Situation sprechen.

Umgekehrt können Sie sich auch entscheiden, Ihre Kollegen nicht ins Vertrauen zu ziehen. So bleibt ein wichtiger Teil Ihres Lebens unverändert, was manchen Patienten durchaus hilft, die Situation zu bewältigen. Sobald sich Ihre Symptome oder Nebenwirkungen verschlechtern, wird es allerdings immer schwieriger, Ihre Erkrankung für sich zu behalten.

FREI NEHMEN

Während einer NET-Behandlung müssen Sie sich unter Umständen mehrere Tage oder Wochen frei nehmen (oder sogar noch länger). Das kann sich auf Ihre finanzielle Situation auswirken. Im nächsten Kapitel erfahren Sie mehr zu den Unterstützungsleistungen und Finanzhilfen, auf die Sie eventuell Anspruch haben.

Falls Sie tatsächlich längere Zeit frei nehmen müssen, fragen Sie einen unabhängigen Finanzberater, wie Sie am besten vorgehen sollten. Wenn Sie eine private Zusatzversicherung haben (z. B. Einkommenssicherung, Hypothekenversicherung oder eine sogenannte „Critical-Illness-Versicherung“, also eine Versicherung als Vorsorge für schwere Krankheiten), setzen Sie sich so bald wie möglich mit Ihrer Versicherungsgesellschaft oder Ihrem Versicherungsberater in Verbindung, damit Sie Ihren Anspruch geltend machen können.

Sprechen Sie auch mit Ihrem Vorgesetzten darüber, ob und wie Sie den Kontakt zu Ihrer Arbeitsstelle während Ihrer Abwesenheit aufrechterhalten möchten. Sagen Sie ihm, ob Sie Ihre Arbeit komplett ausblenden und sich ganz auf die Behandlung konzentrieren möchten, oder ob Sie sich dann und wann über eine E-Mail mit Neuigkeiten freuen würden. Oder besuchen Sie Ihre Kollegen hin und wieder, damit Sie auf dem Laufenden bleiben und sich vor Ihrer Rückkehr wieder auf die Arbeit einstellen können.

BERUFSTÄTIGKEIT WÄHREND DER BEHANDLUNG

Je nach Ihrer Behandlung und Ihrer Tätigkeit können Sie durchaus weiterarbeiten, insbesondere wenn Sie selbstständig sind.

Bitte Sie Ihr Behandlungsteam um Rat, wenn Sie während der laufenden Behandlung weiterarbeiten möchten, und stellen Sie einen Notfallplan auf, falls Sie doch einige Zeit ausfallen sollten.

WENN SIE SELBSTSTÄNDIG SIND

Als Selbstständiger stehen Sie vor der schwierigen Entscheidung, ob Sie sich überhaupt leisten können, eine Zeit lang nicht zu arbeiten. Zum einen geht es darum, die monatlichen Kosten weiterzutragen, und zum anderen ist zu überlegen, was aus dem Unternehmen oder dem Geschäft wird, in das Sie so viel Zeit und Energie investiert haben.

Einige Unternehmensgruppen und gemeinnützigen Einrichtungen bieten Unterstützungsleistungen für Kleinbetriebe an, und eventuell stehen Ihnen bei Verdienstminderung oder Verdienstaustausch bestimmte Leistungen zu.

RÜCKKEHR ZUR ARBEIT

Wenn Sie sich für eine Behandlung freigezogen haben und danach wieder an Ihren Arbeitsplatz zurückkehren möchten, sollten Sie sich zuvor mit Ihrem Vorgesetzten (und ggf. mit einem Arbeitsmediziner, sofern für Ihr Unternehmen zuständig) zusammensetzen und Ihren Wiedereinstieg planen.

Erklären Sie bei dieser Gelegenheit, wie Sie sich fühlen, und sprechen Sie auch mögliche Bedenken an. Viele Menschen empfinden den allmählichen Wiedereinstieg als optimal. Zu Anfang könnten Sie beispielsweise kürzere Arbeitszeiten einhalten oder nicht gleich wieder alle bisherigen Tätigkeiten übernehmen.

Widerstehen Sie der Versuchung, genau dort weiterzumachen, wo Sie aufgehört haben. Gönnen Sie sich regelmäßige Ruhepausen, und informieren Sie Ihren Vorgesetzten, wenn Sie müde werden. Falls Sie sich Ihren bisherigen Aufgaben nicht mehr gewachsen fühlen, sprechen Sie so bald wie möglich mit Ihrem Arbeitgeber darüber. Er ist verpflichtet, Ihnen flexibel entgegenzukommen, damit Sie weiter berufstätig bleiben können.

Wenn Sie während Ihrer Abwesenheit Sozialleistungen erhalten haben, informieren Sie das Department of Work and Pensions, dass Sie Ihre Arbeit wieder aufgenommen haben.

Denken Sie daran: Ihr Arbeitgeber ist verpflichtet, Ihnen flexibel entgegenzukommen, damit Sie weiter berufstätig bleiben können.

VORRUHESTAND

Aus gesundheitlichen oder persönlichen Gründen können Sie auch auf den Wiedereinstieg ins Berufsleben verzichten und stattdessen den Vorruhestand antreten. Lassen Sie sich in jedem Fall von Ihrem Rentensachbearbeiter beraten. Auch ein Gespräch mit einem unabhängigen Finanzberater ist zu empfehlen.

Unter Umständen kommt für Sie ein vorzeitiger Ruhestand wegen Ihres Gesundheitszustands infrage.

Falls eine betriebliche Altersvorsorge besteht, erhalten Sie bei gesundheitlichen Gründen unter Umständen eine höhere Betriebsrente; falls Sie jedoch arbeitsfähig wären, kann sich die Betriebsrente mindern.



REISEN UND NETS

Geschäftsreise, Kurzurlaub oder Flucht aus dem Alltag: Eine sorgfältige Vorbereitung mindert Ihre Reise Strapazen und Ihre Belastung..

Wenn Sie gern verreisen, gibt es keinen Grund, warum Sie mit einem NET auf In- und Auslandsreisen verzichten müssten. So können Sie sich entspannen und besinnen – allerdings müssen Sie Ihre Reise ein wenig gründlicher planen.

SPRECHEN SIE MIT IHREM BEHANDLUNGSTEAM

Wenn Sie dem Alltag mit Terminen und Krankenhäusern entfliehen möchten, sprechen Sie zunächst mit Ihrem Arzt oder Ihrer Pflegefachkraft, bevor Sie die Reiseplanung in Angriff nehmen.

Der Arzt oder die Pflegefachkraft kann Ihnen sagen, ob Sie überhaupt reisefähig sind. Falls ja, erhalten Sie dort bestimmte Unterlagen, die Sie auf einer Auslandsreise brauchen, z. B. Kopien Ihrer Verordnungen, eine Bestätigung Ihrer Reisefähigkeit (wird von einigen Fluggesellschaften verlangt) und einen kurzen Bericht mit Ihrem Gesundheitszustand, Ihren Medikamenten und Ihrem Betreuungsbedarf. (Lassen Sie diese Unterlagen nach Möglichkeit vor Reiseantritt in die Landessprache Ihres Reiseziels übersetzen.)

Außerdem erfahren Sie, ob Sie gewisse Vorsichtsmaßnahmen beachten müssen, je nach Reiseziel und Reisedauer. Falls gerade eine Behandlung läuft, fragen Sie nach, ab wann Sie verreisen könnten. Informieren Sie sich auch, ob es einen NET-Service an Ihrem Reiseziel gibt.

DENKEN SIE AN IHRE NEBENWIRKUNGEN

Wenn Sie leicht ermüden oder zu bestimmten Tageszeiten oft müde sind: Können Sie Ihren Reiseplan darauf abstimmen? Wenn Sie eine besondere Ernährung brauchen: Bekommen Sie diese Lebensmittel problemlos an Ihrem Reiseziel?

Wenn Sie unter Durchfall leiden: Wie weit haben Sie den Durchfall unter Kontrolle, und wie sieht es unterwegs und an Ihrem Reiseziel mit den Toiletten aus?

Wenn Sie diese und ähnliche Fragen beachten und Ihre Reise um mögliche Probleme herum planen, genießen Sie uneingeschränktes Vergnügen trotz Ihrer Symptome oder Nebenwirkungen.

Ihr Behandlungsteam hat viele Vorschläge, wenn Sie sich Gedanken über bestimmte Probleme machen

TREFFEN SIE RECHTZEITIG BESONDERE VORKEHRUNGEN

Brauchen Sie bei einer Flug-, Zug- oder Schiffsreise Hilfe beim Ein- und Aussteigen? Würde es Ihnen helfen, sich bei Flugreisen für das Pre-Boarding anzumelden, damit Sie als einer der Ersten ins Flugzeug kommen? Brauchen Sie Hilfe beim Gehen oder Treppensteigen? Viele Reisegesellschaften beschäftigen eigene Ärzte, die Ihnen mit Rat und Tat zur Seite stehen. Sprechen Sie auch rechtzeitig vor der Reise mit den Fluggesellschaften, Bahnunternehmen, Touristikunternehmen und Hotels, damit Sie zuverlässig die richtige Hilfe bekommen.

REISEVORBEREITUNG

Impfungen

Bitten Sie Ihr Behandlungsteam um Rat, wenn Sie vermuten, dass Sie bei einer Auslandsreise bestimmte Impfungen brauchen. Impfungen vermindern das Risiko eines Krankheitsfalls während der Reise. Falls Sie eine Behandlung erhalten haben, die sich auf das Immunsystem auswirkt (z. B. Chemotherapie oder Strahlentherapie), können Sie allerdings unter Umständen nicht oder nicht sofort geimpft werden.

Der Grund liegt auf der Hand: Sogenannte „Lebendimpfstoffe“ enthalten kleine Mengen Viren oder Bakterien, und wenn Ihr Immunsystem unterdrückt ist, können diese Viren oder Bakterien Sie tatsächlich krank machen. Andere Impfstoffe („Totimpfstoffe“) enthalten keine lebenden Viren, sind aber eventuell weniger wirksam, wenn Ihr Immunsystem geschwächt ist.

Reisen mit Medikamenten

Nehmen Sie genug Medikamente für die gesamte Reisedauer mit, und erkundigen Sie sich vor der Reise nach eventuellen Beschränkungen. In einigen Ländern ist es verboten, bestimmte Medikamente mitzubringen (einzuführen).

Die Einfuhr von Morphin oder von codeinhaltigen Medikamenten ohne Verordnung kann als Straftat gelten.

Fragen Sie bei der Botschaft oder der Hohen Kommission Ihres Reiselands nach. Wenn Sie Medikamente mitnehmen, tragen Sie sie in der Originalverpackung im Handgepäck bei sich, weil Medikamente oft am Zoll kontrolliert werden. Und wenn Sie einen Opioid-Ausweis (Bescheinigung über die rechtmäßige Einnahme von Betäubungsmitteln) oder andere Bescheinigungen Ihres Arztes besitzen, legen Sie diese Unterlagen ebenfalls in das Handgepäck.

Nehmen Sie auf Reisen Ihre Medikamente in der Originalverpackung im

Handgepäck mit, denn vielleicht wollen die Zollbeamten sie sehen. Wenn Sie mit einer Bewilligung für kontrollierte Heilmittel oder mit Briefen Ihres Arztes reisen, führen Sie auch diese im Handgepäck mit. Denken Sie daran, kleine Kühlbeutel zu kaufen (erhältlich in Apotheken), wenn Sie Medikamente transportieren wollen, die gekühlt sein müssen. Klären Sie vorher ab, ob dazu auch an Ihrem Bestimmungsort ein Kühlschrank vorhanden ist. Es wird zudem empfohlen, eine Liste mitzunehmen (oder sich per E-Mail zu schicken), die alle generischen Namen Ihrer Medikamente und ihre Dosierung enthält, für den Fall, dass Sie diese im Ausland beschaffen müssen. Die Markennamen der Medikamente können dort anders heißen, und vielleicht ist die von Ihnen gewöhnlich verwendete Marke dort nicht bekannt.

Falls Sie in eine andere Zeitzone reisen, fragen Sie Ihren Apotheker nach den Uhrzeiten, zu denen Sie dann Ihre Medikamente einnehmen müssen. Oft ist es am einfachsten, wenn Sie die Einnahmezeiten allmählich auf die Ortszeit umstellen.

NOTFALLSCHMUCK UND HINWEISKARTEN FÜR DIE KARZINOIDKRISE

Vor der Reise können Sie sich ein Medaillon oder ein Armband von MedicAlert verschaffen, damit die Ärzte über Ihren NET informiert sind, falls Sie eine Notfallpflege brauchen. Wenn Sie Ihr Mobiltelefon mitnehmen, können die Basisinformationen, wie Ihre Diagnose, Ihre Medikamente und das Protokoll im Fall einer Karzinomkrise im Notfallpass gespeichert werden. Das Personal einer Notfallstation kann jederzeit darauf zugreifen, sogar wenn der Bildschirm gesperrt ist. Wenn Sie diese Funktionalität nicht kennen, lesen Sie die Gebrauchsanleitung Ihres Geräts oder kontaktieren Sie den Hersteller, um mehr darüber zu erfahren.

Ihr Facharzt hält auch medizinische Notfallkarten für Sie bereit, die Sie in Ihrer Brieftasche mitführen können, um auf die Risiken einer Karzinomkrise oder eines Darmverschlusses aufmerksam zu machen. Wir stellen Ihnen bei Bedarf auch eine weitere Karte zur Verfügung, die darauf hinweist, dass Sie aufgrund Ihres NET dringend eine Toilette aufsuchen müssen.



REISE-CHECKLISTE

- Medikamente in der Originalverpackung
- Notfallplakette oder -armband
- Medizinische Notfallkarte(n) für Ihre Brieftasche
- Arztbriefe und Bescheinigungen
- Kopien Ihrer Verordnungen
- Zusätzliche Medikamente und Sanitätsmaterial
- Police und Unterlagen zur Auslandsreiseversicherung
- Liste Ihrer Medikamente mit Angabe der Dosis und des generischen Namens
- Kühltaschen für Medikamente
- Reisepass und Adressnachweis (z. B. Führerschein)
- Europäische Krankenversicherungskarte (bei Reisen in den europäischen Wirtschaftsraum und in die Schweiz)
- Name und Kontaktangaben des örtlichen NET-Service (sofern vorhanden)



AUF REISEN GESUND BLEIBEN

Durchfall und Übelkeit

Nicht selten treten Durchfall und Übelkeit auf. Behandeln Sie diese Symptome ebenso wie zuhause; erhöhen Sie also beispielsweise Ihre Medikamentendosis, oder passen Sie Ihre Ernährung an. Falls Sie Zweifel an der Trinkwasserqualität haben, trinken Sie ausschließlich Mineralwasser in Flaschen.

Durchfall und Übelkeit können die ganze Reise verderben und sind zudem nicht ungefährlich. Einige Vorsichtsmaßnahmen gegen diese Symptome auf Reisen:

- > Wenn Sie vermuten, dass das Trinkwasser nicht ganz sauber ist, verzichten Sie auf Eiswürfel in den Getränken, nehmen Sie keinen Salat zu sich (wird meist mit Leitungswasser gewaschen), trinken Sie ausschließlich Mineralwasser in Flaschen (aber nur, wenn der Originalverschluss unbeschädigt ist), und kochen Sie das Wasser ab, bevor Sie sich damit die Zähne putzen.
- > Verzicht auf nicht pasteurisierte Milch und auf Eiscreme aus nicht pasteurisierter Milch.
- > Nehmen Sie nur frische Lebensmittel zu sich, und verzichten Sie im Zweifelsfall auf rohe Speisen.
- > Die Speisen müssen vollständig durchgegart und noch heiß sein. Nehmen Sie sie im Zweifelsfall nicht zu sich!
- > Nehmen Sie keine Lebensmittel zu sich, die schon längere Zeit stehen oder aufgewärmt wurden oder auf denen Sie Fliegen bemerkt haben.
- > Schlucken Sie beim Schwimmen (in Pools, Seen und in Flüssen sowie im Meer) nach Möglichkeit kein Wasser.

In der Sonne geschützt bleiben

Sonnenschutz für Ihre Haut ist immer wichtig. Zudem wird die Haut durch bestimmte Behandlungen empfindlicher, sodass Sie diesen Punkt noch stärker beherzigen sollten. In der Sonne gilt daher:

- > Tragen Sie Sonnencreme mit hohem Lichtschutzfaktor auf, und cremen Sie regelmäßig nach.
- > Gehen Sie nicht in die pralle Sonne, besonders nicht zur heißesten Zeit des Tages.
- > Tragen Sie einen Hut mit breiter Krempe.
- > Halten Sie sich viel im Schatten auf.
- > Tragen Sie lockere Kleidung aus Baumwolle oder Naturfasern.
- > Trinken Sie viel Wasser.

Falls Ihre NET-Behandlung Ihre Sonnenempfindlichkeit erhöht hat, gibt Ihr Behandlungsteam Ihnen besondere Tipps an die Hand.

Medizinische Versorgung im Ausland

Zum Zeitpunkt der Drucklegung (2016) galt die Empfehlung, auf Reisen in den Europäischen Wirtschaftsraum (alle Mitgliedsstaaten der EU sowie Island, Liechtenstein und Norwegen) oder in die Schweiz eine europäische Krankenversicherungskarte mitzuführen, also Ihre normale Krankenversichertenkarte. Mit dieser Versichertenkarte können Sie medizinische Versorgung in den genannten Ländern in Anspruch nehmen.

Andere Länder wie Australien, Neuseeland, Barbados und Russland sowie die Kanalinsel Jersey haben ein gegenseitiges Sozialversicherungsabkommen mit Großbritannien abgeschlossen. Die medizinische Versorgung in diesen Ländern ist also kostenlos oder vergünstigt. In anderen Ländern müssen Sie unter Umständen die Versorgungskosten in voller Höhe selbst tragen, weshalb eine umfassende Auslandsreiseversicherung unverzichtbar ist.

Informieren Sie sich online vor Reiseantritt, ob es einen NET-Service in der Nähe Ihres Reiseziels gibt.

VERSICHERUNGEN

AUSLANDSREISEVERSICHERUNG

Nach einer Krebsdiagnose kann es schwierig oder kostspielig sein, eine Reiseversicherung abzuschließen. Die Suche nach einer vollständigen Deckung kann frustrierend sein. Es gibt jedoch angesehene Gesellschaften, die Patienten mit NET zu vernünftigen Preisen decken. Wenn Sie eine Firma gefunden haben, die Ihnen helfen könnte, empfehlen wir, lieber dort anzurufen, um Ihre Situation darzulegen, als ein Online-Formular auszufüllen. Verlangen Sie einen hauptverantwortlichen Versicherungsberater und bitten Sie Ihr Behandlungsteam um die notwendigen Informationen, damit Sie Ihre Situation genau erklären können. Vielen Versicherern fällt es schwer, zu verstehen was ein NET ist, wie er sich auswirkt und dass Ihre Angehörigen davon betroffen sein können.

Wenn Sie beharrlich sind, wird es Ihnen gelingen, eine Firma zu finden, die bereit ist, Ihnen eine Deckung zu einem vernünftigen Preis zu gewähren. Nehmen Sie sich genügend Zeit, um das beste Angebot zu suchen und sagen Sie es weiter, wenn Sie eines gefunden haben!

LEBENSVERSICHERUNG

**Wie die
Auslandsreiseversicherung
wird auch der Abschluss einer
Lebensversicherung teurer und
schwerer, nachdem bei Ihnen ein
NET festgestellt wurde.**

Wenn Sie nach einer Krebsdiagnose eine Lebensversicherung abschließen möchten, müssen Sie meist eine höhere Prämie zahlen, und einige Versicherungsgesellschaften lehnen es grundsätzlich ab, Sie zu versichern. Sprechen Sie eventuell zunächst mit einem unabhängigen Finanzberater, und verschaffen Sie sich einen Überblick über Ihre Situation.

Ob Sie eine Versicherung abschließen können oder nicht, ist meist abhängig von der Art und dem Stadium Ihrer Krebserkrankung. Füllen Sie daher nicht das Online-Antragsformular aus, sondern sprechen Sie telefonisch mit einem Versicherungsvertreter, und halten Sie dabei alle Informationen zu Ihrer Erkrankung bereit, also beispielsweise Stadium, Grad und Funktionalität. Ihr Ansprechpartner bittet Sie um die Zusendung eines ärztlichen Attests und bittet Sie unter Umständen, sich von einem Vertrauensarzt untersuchen zu lassen.

Einige Versicherungsgesellschaften und -vertreter haben sich auf Patienten mit Krebserkrankungen und/oder unheilbaren Krankheiten spezialisiert. Fragen Sie also ruhig auf unserer Facebook-Seite und in unserem Onlineforum nach Empfehlungen. Aber denken Sie bitte daran, dass die endgültige Entscheidung der Versicherungsgesellschaft immer von Ihrer individuellen Situation abhängt.

DER NEUE NORMALZUSTAND

Das Leben mit der ungewissen Zukunft einer NET-Diagnose kann ungemein schwer sein. NETs sind komplexe, unvorhersehbare Tumoren, und Ihr neuer „Normalzustand“ hat vermutlich mit Ihrem Leben vor der Diagnose so gut wie nichts mehr gemeinsam. Das kann eine große seelische Belastung sein, nicht nur für Sie selbst, sondern auch für die Menschen, die Ihnen nahestehen.

Ganz egal, welche Behandlung Sie bekommen oder bekommen haben und wie stabil der NET ist: Wenn Sie nicht genau wissen, was die Zukunft bringt, fühlen Sie sich sehr verletztlich.

Viele NET-Patienten erzählen, dass sie ganz gut mit ihrer Erkrankung leben können, seit sie gewisse Umstellungen hinter sich gebracht haben, je nach ihren Symptomen und Behandlungen. Aber sie verschweigen auch nicht, dass sie zeitweise mit Ängsten und Beklemmung leben, meist um Untersuchungs- oder Gesprächstermine herum. Hier hilft es, den Zeitrahmen für die Kontrolluntersuchungen und Nachbesprechungen zu besprechen und auch festzulegen, wann und wie Sie die Ergebnisse bekommen.

FORTLAUFENDE UNTERSUCHUNGEN

Die genauen Kontrolluntersuchungen sind von Ihrer individuellen Situation abhängig. Ihr Gesundheitszustand, das Fortschreiten Ihres NET und/oder Ihr Ansprechen auf die Behandlungen werden beispielsweise mit Bluttests und Scans überwacht.

Oft hilft es, wenn Sie sich alles genau erklären lassen. Wenn Ihr Behandlungsteam Ihnen eine bestimmte Untersuchung empfiehlt, fragen Sie nach, warum diese Untersuchung notwendig ist, was damit herausgefunden werden soll und wie es dann weitergeht.

Es sagt sich so leicht, man solle sich nicht vorher schon den Kopf über die Ergebnisse dieser Untersuchungen zerbrechen. Aber selbst wenn Sie sich gut fühlen, schleichen sich solche Gedanken doch immer wieder ein. Das ist ganz normal. Diese Dauerhaftigkeit, das ständige Bewusstsein, dass der NET immer da ist, gehört zu den wichtigsten Herausforderungen, die immer wieder von NET-Patienten genannt werden.

Sie leben mit Ihrem „neuen Normalzustand“, und zwischendurch vergessen Sie eventuell sogar, dass er überhaupt da ist. Aber diese regelmäßigen Kontrolluntersuchungen erinnern Sie immer wieder daran, dass eine Krebserkrankung einen festen Platz in Ihrem Leben eingefordert hat.

SICH AN DEN NEUEN NORMALZUSTAND GEWÖHNEN

Der ganze Mechanismus der Diagnose und Behandlung von Krebs ist anormal. Niemand ist darauf vorbereitet, plötzlich ein Leben zu führen, das aus Bilanzen, Behandlungen und einem wenig vertrauten medizinischen Vokabular besteht. Auch wenn wir realistisch sind gegenüber der Tatsache, dass wir nicht ewig leben, ist es nicht leicht, sich an die Eventualität unserer Sterblichkeit aufgrund einer Krebsdiagnose zu gewöhnen.

Ihre kürzlich gemachten Erfahrungen haben Sie verändert und gehören jetzt zu Ihrer persönlichen Geschichte. Es kann gewiss nicht darum gehen, sie zu verdrängen und zu versuchen, einfach in Ihr voriges Leben zurückzukehren. Es ist meistens realistischer, daran zu denken, sich an Ihre neue Normalität zu gewöhnen. Ein Teil dieser neuen Normalität wird wahrscheinlich die Form eines ständigen Gefühls der Ungewissheit annehmen. Es ist normal, sich über die Ausbreitung oder Verschlimmerung Ihres NET Gedanken zu machen und diese Ungewissheit kann oft zu Verspannungen führen. Vielleicht fühlen Sie sich irritiert oder ängstlich. Auch das Planen von Vorhaben kann schwieriger werden, vor allem wenn Sie nicht sicher sind, woraus die Zukunft besteht. Und Sie möchten vielleicht über das, was Ihnen bevorsteht auch genauere Informationen erhalten, als jene, die Ihr Behandlungsteam Ihnen geben kann. Viele Personen fanden, dass es hilfreich ist, zu versuchen die Kontrolle zurück zu gewinnen, indem sie eine Gewohnheit annehmen, sei es den Gang in den Supermarkt, eine allmähliche Rückkehr zur Arbeit oder ein Spaziergang mit Freunden mehrmals pro Woche. Sie gewinnen dadurch mehr Selbstvertrauen. Auch ein Gespräch mit anderen Personen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden oder auf einem Forum kann nutzbringend sein

Es ist für Sie oft realistischer, wenn Sie sich an Ihren neuen Normalzustand gewöhnen, anstatt wieder zur bisherigen Normalität zurückkehren zu wollen.

GEFÜHLSSCHWANKUNGEN BEWÄLTIGEN

Wie weit sich der NET auf Ihr Leben und Ihre Gefühle auswirkt, hängt von Ihrer Lebensphase, Ihren früheren Erfahrungen und Erlebnissen, Ihren Behandlungsmöglichkeiten und Ihren Prioritäten ab. Diese Faktoren sind bei jedem Menschen mit einem NET anders.

Oft empfinden Ihre Mitmenschen ähnlich wie Sie, und wenn ein Familienangehöriger oder ein Freund für Sie da ist und Sie unterstützt, kann Ihnen das sehr helfen. Für die Menschen, die Ihnen nahestehen, ist es außerdem nicht immer klar, wie sie Ihnen helfen können.

Das Leben mit einem NET kann sich wie eine emotionale Achterbahnfahrt anfühlen. Es ist oft schwer, mit Erwartungen umzugehen, sowohl mit Ihren eigenen als auch mit denen in Ihrem Umfeld. Ihr Behandlungsteam sollte Sie auf jeden Fall in die Entscheidungen zu Ihrer Behandlung einbeziehen, damit Sie einen besseren Eindruck erhalten, was auf Sie zukommt. Aber es liegt ganz an Ihnen, wie genau Sie über Ihre Erkrankung und Ihre Behandlungsoptionen informiert werden möchten.

Lassen Sie sich nicht dazu drängen, genauer nachzufragen, als Sie eigentlich vorhatten, nur weil Ihre Mitmenschen mehr erfahren wollen. Viele Menschen (sogar medizinische Fachkräfte wie Ihr Hausarzt) kennen sich kaum mit NETs aus oder wissen gar nicht, dass es NETs überhaupt gibt, eben weil es eine seltene Krebserkrankung ist. Und darum fühlen Sie sich womöglich frustriert oder gar ausgegrenzt.

Manchmal haben Sie vielleicht das Gefühl, dass Sie selbst der Experte sind. Und oft genug stimmt das auch. Aber Ihre Mitmenschen – und auch Ihr Hausarzt – lernen oft gern dazu und sind bereit, mehr für Sie herauszufinden, damit Sie nicht ganz allein damit fertig werden müssen.

Auch wenn das nicht leicht ist: Versuchen Sie, sich nicht von den Erfahrungen anderer Menschen mit Krebserkrankung aus der Fassung bringen zu lassen. Sie hören aus allen Ecken, wie Sie sich fühlen oder verhalten „müssen“. Von Filmen über Zeitungsschlagzeilen bis hin zu Blogs gibt es scheinbar überall Menschen, die mit Krebs kämpfen, ihn besiegen und überleben. Diese Begriffe, diese Geschichten können durchaus inspirierend wirken, aber auch unrealistisch und geschmacklos.

Ganz egal, wer Sie sind und wie Sie sich fühlen: Ihre Erfahrungen sind einzigartig, nur Sie allein leben damit – und Sie werden eigene Wege finden, mit Ihrer Erkrankung umzugehen.

GEFÜHLE NACH DER BEHANDLUNG

Viele Menschen gehen davon aus, dass Sie nach einer Behandlung positiver gestimmt sind, und vielleicht sind Sie das auch. Aber manchmal beschleicht Sie auch ein leises Gefühl der Ernüchterung und damit die Frage: „War das schon alles?“

Auch wenn Sie während der gesamten Behandlung relativ ruhig waren, brechen nun alle Emotionen aus Ihnen heraus, wenn Sie über Ihre Situation nachdenken und sich fragen, was die Zukunft bringt. Ihre Zuversichtlichkeit kann ins Wanken geraten, wenn Sie nicht mehr alles so wie früher tun können oder wenn Ihr NET oder Ihre Behandlung physische Symptome hervorruft.

Umgekehrt haben Sie nach der Behandlung eventuell die Zeit, darüber nachzudenken, was Ihnen wichtig ist, und sich genau darauf zu konzentrieren.

Doch ganz egal, wie Sie sich fühlen: Wir hoffen, dass unsere Tipps in diesem Ratgeber, wie Sie Ihre Emotionen in den Griff bekommen, Ihnen tatsächlich weiterhelfen.

Für die meisten Menschen ist es schwierig, ein Gefühl der Ausgeglichenheit zu erreichen. Es gibt Tage, an denen Sie sich wohl fühlen, und andere, an denen Sie zu kämpfen haben. Wenn Sie herausfinden, was diese Gefühle auslöst und was Ihnen dabei hilft, auf diese Gefühle zu reagieren, holen Sie sich einen Teil Ihrer Kontrolle zurück.

Die Zeit nach der Behandlung gehört zu den emotional schwersten Phasen der NET-Diagnose. Gehen Sie also nachsichtig mit sich selbst um.

AUF NEUE SYMPTOME REAGIEREN

Es ist ganz normal, wenn sich Ihr Körperempfinden nach einer NET-Diagnose verändert und Sie nun stärker auf Veränderungen achten. Sie machen sich jetzt womöglich Gedanken über Schmerzen und Beulen, die Sie früher wohl schlichtweg ignoriert hätten.

An sich ist das nicht weiter schlimm. Mögliche Probleme müssen zügig erkannt werden, und Ihr Behandlungsteam sagt Ihnen, auf welche Symptome Sie achten sollen, die mit Ihrem NET oder Ihrer Behandlung zusammenhängen können.

Schwierig wird die Sache allerdings, wenn Sie sich von Ihren Sorgen um Ihre Gesundheit überwältigen lassen, obwohl das im Lauf der Zeit wieder nachlässt. Aber wenn Sie nicht zurechtkommen und sich wegen ungeklärter Symptome sorgen, beispielsweise Schlaflosigkeit, Reizbarkeit oder leichte Ablenkbarkeit, sollten Sie mit jemandem sprechen, zu dem Sie Vertrauen haben.

Versuchen Sie, die Dinge nüchtern zu betrachten, und stellen Sie sich einige Fragen. Hatten Sie dieses Symptom schon einmal? Wenn ja, wodurch wurde es verursacht? Könnte Ihr Problem auf andere Punkte zurückzuführen sein (also nicht auf Ihren NET), beispielsweise Schlafmangel, Angespanntheit, Dehydrierung oder eine Verletzung? Diese Routine hilft Ihnen, die Kontrolle über Ihre Ängste zu behalten.

Es ist nicht dumm – und auch ganz sicher keine Zeitverschwendung –, wenn Sie unzählige Fragen stellen oder wenn Sie darüber sprechen, was Ihnen auf dem Herzen liegt.

Sagen Sie besser einmal zu oft, dass Sie etwas bemerkt haben, als dass Sie schweigen und womöglich ein echtes Problem ignorieren.

DIE ZUKUNFT PLANEN

Wenn bei Ihnen ein NET festgestellt wird, sollten Sie einige Vorkehrungen für die Zukunft treffen.

Auch wenn Ihnen eine gute Lebenserwartung in Aussicht gestellt wurde, kann die Beschäftigung mit diesen Fragen Sie dazu bewegen, Dinge zu erledigen, von denen wir wissen, dass sie nötig sind, die wir aber häufig auf später verschieben, beispielsweise ein Testament aufzusetzen. Wenn Sie ein Testament abfassen wollen, ist es empfehlenswert, einen Notar oder Fürsprecher beizuziehen.

WENN SIE ERFAHREN, DASS SIE SICH IHREM LEBENSENDE NÄHERN

Viele NET-Patienten sterben nicht am Krebs, sondern mit dem Krebs. Der Tod kann also durch andere Ursachen eintreten, beispielsweise wegen einer anderen Erkrankung, nach einem Unfall oder auch durch „natürliche Ursachen“.

Aber es kann der Tag kommen, an dem Ihr Behandlungsteam Ihnen mitteilen muss, dass Ihre Erkrankung an einem Punkt angekommen ist, an dem eine weitere Behandlung vergeblich wäre. Diese Nachricht ist ein gewaltiger Schlag, selbst wenn Ihnen damit nur bestätigt wird, was Sie schon seit einiger Zeit vermutet haben.

Auf diese Nachricht gibt es keine „richtige“ oder „falsche“ Reaktion. Vielleicht sind Sie erleichtert. Vielleicht können Sie das gar nicht glauben. Oder vielleicht fühlen Sie sich auch wie betäubt.

STERBEBEGLEITUNG

Die Sterbebegleitung soll Ihnen Ihre letzten Tage erleichtern und Ihnen die Möglichkeit geben, in Würde zu sterben. Diese Begleitung wird ganz nach Ihren Wünschen gestaltet. Ihr Behandlungsteam spricht mit Ihnen darüber, wenn Sie und das Team gemeinsam Ihre Betreuung planen.

Die Sterbebegleitung soll psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung für Sie selbst und Ihre Liebsten sein, soll Ihnen aber auch physisch helfen, also beispielsweise Ihre Schmerzen lindern.

Sie können sich zu Hause, in einem Pflegeheim, einem Krankenhaus oder einem Hospiz begleiten lassen.

Die Sterbebegleitung soll einsetzen, sobald Sie sie brauchen, und kann wenige Tage oder Wochen bis hin zu mehreren Monaten fort dauern.

Eine Sterbebegleitung kommt Menschen in den verschiedensten Situationen zugute.

Bei manchen Menschen ist abzusehen, dass sie in den nächsten Stunden oder Tagen sterben werden, andere werden viele Monate lang begleitet.

Eine gute Sterbebegleitung ist immer ganz auf die Wünsche und Bedürfnisse des Sterbenden abgestimmt. Sie und Ihre Liebsten haben das letzte und wichtigste Wort bei allen Entscheidungen zu Ihrer Betreuung.

ERST EINMAL SACKEN LASSEN

Dieser Ratgeber ist randvoll mit Informationen, insbesondere in diesem Kapitel auch zu wirklich schwierigen Themen. Wir hoffen, dass Sie dieses Buch immer wieder zur Hand nehmen und immer wieder neue Unterstützung in Ihrem Leben mit einem NET finden. Zum Schluss möchten wir noch einige wichtige Punkte herausheben, die Sie nicht vergessen sollten.

SIE SIND NICHT IHR NET

Eine NET-Diagnose muss nicht Ihr ganzes Leben bestimmen. Die Diagnose verändert Ihr Leben, Sie fühlen sich verändert oder unsicher – aber Sie sind definieren sich nicht nur über Ihren NET.

JEDE SITUATION IST EINZIGARTIG

Ihre Erkrankung ist genauso individuell wie Sie selbst. Der Typ Ihres NET, seine Stelle, sein Stadium, sein Grad und seine Funktionalität unterscheiden Sie von allen anderen Menschen, denen Sie begegnen. Das Gespräch und der Austausch mit anderen Menschen in einer ähnlichen Situation kann Ihnen eine große Hilfe sein, aber vergleichen Sie sich nicht mit anderen.

„UNHEILBAR“ UND „LEBENSVERKÜRZEND“ SIND NICHT DASSELBE

«Unheilbar» heißt, dass eine Erkrankung nicht geheilt werden kann. «Lebensverkürzend» heißt, dass jemand durch diese Erkrankung nur noch eine gewisse Zeit zu leben hat. NETs sind oft unheilbar, aber ganz sicher nicht immer lebensverkürzend.

SIE WERDEN KEINER BEHANDLUNG „UNTERZOGEN“

Sie ziehen die Behandlung durch. Es ist Ihr gutes Recht, sich in jede Phase Ihrer Behandlung aktiv einzubringen. Stellen Sie also Fragen, treffen Sie Ihre Entscheidungen in Ruhe, und geben Sie Ihre Zustimmung erst dann, wenn Sie genau verstanden haben, was geplant ist, und Sie mit diesem Plan auch tatsächlich einverstanden sind.

GERADEHERAUS REDEN ...

... ist manchmal alles andere als einfach. Aber wenn Sie den Menschen, die Ihnen am nächsten stehen, genau sagen, was Sie empfinden und was gerade passiert, kann Ihnen das viel Kraft geben – und Ihren Mitmenschen helfen. Das Leben mit einem NET ist manchmal unberechenbar. Aber wenn Sie versuchen, die Gefühle zu verbergen, die die Ungewissheit bei Ihnen auslösen, sind sie damit nicht verschwunden. Bleiben Sie ehrlich zu sich selbst und ehrlich zu Ihren Liebsten. Das ist der erste Schritt zur Bewältigung schwieriger Gefühle.

SIE SIND NICHT ALLEIN

Das haben wir ganz zu Anfang dieses Ratgebers gesagt, und das sagen wir auch hier am Schluss.

Mit Krebs fühlen Sie sich manchmal einsam und ausgegrenzt, ganz besonders, wenn Sie eine seltene Krebserkrankung haben, von der bislang nur wenige gehört haben.

Es gibt viele Menschen – Ihre Familie, Freunde, Arbeitskollegen, Ihr Behandlungsteam, Ihre Pflegefachkraft und Ihr Hausarzt – und auch viele Organisationen wie die NET Patient Foundation, die Ihnen bei Ihrer Krebserkrankung zur Seite stehen.

Und noch wichtiger: Alle diese Menschen können Ihnen helfen, sich selbst zu helfen, sodass Sie in einer Situation, die anfangs schier überwältigend ist, Ihre Kontrolle zurückerhalten.



**Ganz egal,
wie die Lage ist:
Sie sind ganz
sicher nicht allein.
Wir sind für Sie da.**

KONTAKTANGABEN

Rufnummer
+41 22 319 66 00

info@victorynet.org

www.victorynet.org

DIE VNF BEDANKT SICH BEI:

- > Catherine BOUVIER (NPF) für die Originalversion dieses Handbuchs.
- > Alexandre MASTERS
- > Dominic NUTT
- > Professor Magnus ESSAND in Uppsala
- > dem Team von SwissNET
- > der Agentur HÉMISPHERE :
Claude MELVYN, Kindheitsfreund von Mona, Thomas de BELLEVILLE (Graphic Design), Jean-Michel LARSEN (Copywriting)

DIE NPF DANKT AUCH:

- > Nikie JERVIS
- > Tara WYAND
- > Kate DAVIES
- > den NET-Patienten und ihren Familien und Freunden
- > den zahlreichen Organisationen, die mit ihrem Rat dieses Werk inspiriert haben, wie der NHS, das National Institute for Health and Care Excellence (NICE), die Cancer Research UK, Macmillan und der Christie NHS Foundation Trust.
- > wir bedanken uns ebenfalls beim Teenage Cancer Trust, dessen Publikation «Honest Answers, Sound Advice: A Young Person's Guide to Cancer » uns zu diesem Handbuch inspiriert hat.

Die Veröffentlichung dieses Handbuchs wurde ebenfalls ermöglicht durch eine Zuwendung für Bildungsprojekte von NOVARTIS UK und PFIZER UK.

WEITERFÜHRENDE INFORMATIONEN

Wir hoffen, dass dieser Ratgeber Sie selbst und Ihre Familie als nützlicher, informativer Helfer begleitet.

Aber wir haben Ihnen noch viele weitere Informationen zu bieten.

Werfen Sie doch einmal einen Blick in unsere Videos über NETs (z. B. „Guide to NETs“) oder in unser Video mit häufig gestellten Fragen, die von NET-Experten aus ganz Großbritannien beantwortet werden (alle Videos derzeit nur in englischer Sprache).

Unseren NET-TV-Bereich finden Sie hier:
www.vimeopro.com/netpatientfoundation/patient-support.

