

KONSULTATIONSFASSUNG der Patientenleitlinie Nierenkrebs im metastasierten Stadium

Informationen für Patienten zur Diagnostik, Therapie und
Nachsorge

Stand 08.04.2025

Bei der Konsultationsfassung handelt es sich nicht um die endgültige von den beteiligten Personen und Organisationen autorisierte Fassung der Leitlinie. Die Konsultation dient allein der Kommentierung durch die (Fach-)Öffentlichkeit. Eine Verbreitung der Inhalte der Konsultationsfassung durch Dritte z.B. im Rahmen von Fortbildungs- oder Marketingmaßnahmen ist ausdrücklich **nicht gestattet**.

Bitte senden Sie Kommentare, Hinweise und Verbesserungsvorschläge zu den Inhalten dieser Leitlinie unter Verwendung des **Kommentierungsbogens** bis zum 02.06.2025 per Mail an: nierenzellkarzinom@leitlinienprogramm-onkologie.de

Inhaltsverzeichnis

Impressum.....	7
((Schmutztitel)).....	9
1 Was diese Patientenleitlinie bietet	10
1.1 Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Broschüre verlassen können	11
1.2 Soll-, Sollte-, Kann-Empfehlungen – was heißt das?.....	12
1.3 Unterstützungs- und Informationsbedarf	13
2 Auf einen Blick – Metastasierter Nierenkrebs	16
2.1 Wie häufig ist Nierenkrebs?	16
2.2 Wie wird Nierenkrebs festgestellt?	16
2.3 Wie wird metastasierter Nierenkrebs behandelt?	16
3 Die Nieren: Aufbau und Funktion	18
4 Nierenkrebs – was ist das?.....	21
4.1 Was ist Krebs überhaupt?	21
4.2 Was ist Nierenkrebs und warum entsteht er?.....	21
4.3 Wie häufig ist Nierenkrebs?	23
4.4 Anzeichen für Nierenkrebs	24
5 Wie wird Nierenkrebs festgestellt?.....	26
5.1 Nachfragen und verstehen.....	26
5.2 Die ärztliche Befragung (Anamnese) und die körperliche Untersuchung.....	27
5.3 Bildgebende Verfahren	28
5.3.1. Computertomographie (CT).....	28
5.3.1.1. Wann wird die Computertomographie empfohlen?.....	28
5.3.2. Magnetresonanztomographie (MRT)	28
5.3.3. Nicht empfohlen: Ultraschalluntersuchung (Sonographie)	29
5.4 Die Gewebeprobe (Biopsie)	29
5.4.1. Wie funktioniert die Biopsie?	29
5.4.2. Untersuchung im Labor.....	30

5.4.3.	Für wen wird die Biopsie empfohlen?	30
5.4.4.	Nicht geeignet: Tumormarker	31
5.5	Weiterführende Untersuchungen: Hat der Krebs bereits gestreut?	31
5.6	Zusammenfassung: Untersuchungen bei Verdacht auf Nierenkrebs	32
6	Die Stadieneinteilung bei Nierenkrebs	34
6.1	Abschätzen des Krankheitsverlaufs	34
6.2	Die TNM-Klassifikation	35
6.3	Das Tumorstadium	37
6.4	Eigenschaften der Tumorzellen	39
6.5	Vorhersagemodelle	39
7	Die Behandlung planen	42
7.1	Aufklärung und Information	42
7.2	Die Behandlung wählen – eine gemeinsame Entscheidung	50
7.2.1.	Ärztliche Zweitmeinung	53
7.3	Ein Wort zu klinischen Studien	53
7.3.1.	Woran erkenne ich eine gute klinische Studie?	55
7.4	Gesprächsleitfaden für den metastasierten Nierenkrebs	56
8	Wie kann metastasierter Nierenkrebs behandelt werden?	58
8.1	Lokale Behandlung des Nierentumors und einzelner Metastasen	58
8.1.1.	Den Nierentumor entfernen	58
8.1.2.	Strahlentherapie (Radiotherapie)	60
8.1.2.1.	Wie funktioniert eine Strahlentherapie?	60
8.1.2.2.	Nebenwirkungen und Folgen einer Strahlentherapie	60
8.1.3.	Einzelne Metastasen behandeln	62
8.1.3.1.	Einzelne Lungenmetastasen behandeln	63
8.1.3.2.	Einzelne Hirnmetastasen behandeln	63
8.2	Medikamentöse Therapie	64
8.2.1.	Allgemeines Vorgehen bei zielgerichteten Medikamenten und Immun-Checkpoint-Hemmern	64

8.2.2. Diese Wirkstoffe können eingesetzt werden.....	66
8.2.2.1. VEGF/R-Hemmer	67
8.2.2.2. Checkpoint-Hemmer	69
8.2.3. Wie wird die Behandlung mit Medikamenten geplant?	71
8.2.4. Und wenn der Krebs trotz Behandlung weiter fortschreitet?	73
8.2.5. Nicht empfohlen: Chemotherapie und zytokinbasierte Immuntherapie	75
8.3 Tumorbeschwerden behandeln	75
8.3.1. Knochenmetastasen	76
8.3.2. Hirnmetastasen.....	77
9 Nicht-klarzelliger Nierenkrebs	78
9.1 Wie wird nicht-klarzelliger Nierenkrebs festgestellt?	78
9.2 Welche Behandlungen werden bei nicht-klarzigem Nierenkrebs angewendet?	78
10 Erblicher Nierenkrebs	80
11 Unterstützende Behandlung (Supportivtherapie).....	85
11.1 Bluthochdruck	86
11.2 Herzrhythmusstörungen.....	86
11.3 Schmerzen.....	86
11.4 Erschöpfung (Fatigue).....	88
11.5 Durchfälle.....	89
11.6 Übelkeit und Erbrechen	90
11.7 Entzündungen der Mundschleimhaut (Stomatitis).....	90
11.8 Hand-Fuß-Syndrom	91
11.9 Leberschäden.....	91
11.10 Nierenschäden	91
12 Komplementärmedizinische Behandlung	92
12.1 Medizinische Systeme.....	92
12.2 Mind-Body-Verfahren	92
12.3 Manipulative Körpertherapien	93
12.4 Biologische Therapien	93

13 Palliative Behandlung	95
13.1 Verlängerung der Lebenszeit	96
13.2 Erhalt der Lebensqualität	96
14 Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag	98
14.1 Was ist Rehabilitation?	98
14.2 Wie beantrage ich eine Rehabilitation?	99
14.3 Stationäre oder ambulante Rehabilitation?	100
14.4 Soziale Rehabilitation: Zurück in den Beruf?	101
14.5 Bewegungstraining und Physiotherapie	101
14.6 Unterstützung bei seelischen Belastungen	104
15 Nachsorge – Wie geht es nach der Behandlung weiter?	105
15.1 Wie lange erfolgt die Nachsorge?	105
15.2 Welche Untersuchungen werden durchgeführt?	109
15.3 Wenn der Krebs wiederkommt	110
16 Beratung suchen – Hilfe annehmen.....	111
16.1 Psychoonkologie – psychosoziale Unterstützung	111
16.2 Sozialrechtliche Unterstützung	112
16.2.1. Anlaufstellen bei sozialrechtlichen Fragestellungen	113
16.2.2. Welche Sozialleistungen gibt es?	113
16.3 Selbsthilfe.....	115
17 Leben mit Nierenkrebs – den Alltag bewältigen	117
17.1 Warum ich?	117
17.2 Geduld mit sich selbst haben.....	117
17.3 Mit Stimmungsschwankungen umgehen	118
17.4 Bewusst leben	118
17.5 In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen	119
17.5.1. Familie und Freundschaften	119
17.5.2. Kinder krebsskranker Eltern.....	120

17.5.3. Arbeitsplatz	120
17.5.4. Partnerschaft und Sexualität.....	121
17.5.5. Lebensstil anpassen	122
17.5.6. Körperliche Bewegung und Sport.....	122
17.5.7. Ausgewogene Ernährung.....	123
18 Hinweise für Angehörige und Freunde	124
19 Ihr gutes Recht	125
19.1 Recht auf Widerspruch.....	126
19.2 Ärztliche Zweitmeinung.....	127
19.3 Datenschutz für Patienten	127
19.4 Vorsorge treffen.....	128
19.4.1. Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung	129
19.4.2. Patientenverfügung.....	129
20 Adressen und Anlaufstellen	131
20.1 Selbsthilfe.....	131
20.2 Psychosoziale Krebsberatungsstellen.....	131
20.3 Für Familien mit Kindern	135
20.4 Weitere Adressen	136
21 Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten	139
22 Wörterbuch.....	141
23 Verwendete Literatur	157
24 Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie	160

Impressum

Herausgeber

„Leitlinienprogramm Onkologie“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und der Stiftung Deutsche Krebshilfe

Office des Leitlinienprogrammes Onkologie

Kuno-Fischer-Straße 8

14057 Berlin

Telefon: 030 322932929

E-Mail: leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de

Internet: www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Autorenremium

- Prof. Dr. Jens Bedke, Stuttgart
- Dr. Gerald Gehbauer, Ingolstadt
- Prof. Dr. sc. hum. Dipl.-Psych. Andreas Ihrig, Heidelberg
- Prof. Dr. Glen Kristiansen, Bonn
- Prof. Dr. Oliver Mücke, Bielefeld
- Prof. Dr. Roman-Ulrich Müller, Köln
- Dagmar Rath, München
- Prof. Dr. Marcus Schenck, Iserlohn
- Wolfgang Schuster, Fellbach
- Prof. Dr. Stefan Siemer, Homburg
- Sandra Wacker, Wölfersheim

Die an der Erstellung der Patientenleitlinie beteiligten Fachgesellschaften und Institutionen sind ab Seite 158 aufgeführt.

Redaktion und Koordination

- Dr. Stefanie Schmidt (UroEvidence, Deutsche Gesellschaft für Urologie e. V.), Berlin
- Dr. Franziska Wolff (UroEvidence, Deutsche Gesellschaft für Urologie e. V.), Berlin

Layout und Grafiken

Federmann und Kampczyk design gmbh, Wuppertal

Dr. Patrick Rebacz (Visionom)

Finanzierung der Patientenleitlinie

Die Patientenleitlinie wurde von der Stiftung Deutsche Krebshilfe im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie (OL) finanziert.

Aktualität, Gültigkeitsdauer und Fortschreibung

Sofern nicht anders angegeben, basieren sämtliche Inhalte dieser Patientenleitlinie, einschließlich der beteiligten medizinischen Fachgesellschaften und Institutionen (siehe ab Seite 157), auf der ärztlichen S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Nierenzellkarzinoms“ (043/017OL) mit Stand September 2024 (Version 5.0).

Die Patientenleitlinie ist bis zu ihrer nächsten Aktualisierung gültig, maximal jedoch bis fünf Jahre nach ihrer Veröffentlichung. Das Autorengremium evaluiert den Überarbeitungsbedarf der Patientenleitlinie nach der Aktualisierung der zugrundeliegenden ärztlichen S3-Leitlinie.

Stand

Dezember 2024

KONSULTATIONSFASSUNG

((Schmutztitel))



KONSULTATIONSFASSUNG

1 Was diese Patientenleitlinie bietet

Diese Patientenleitlinie richtet sich an Menschen, bei denen Nierenkrebs im metastasierten Stadium festgestellt wurde oder bei denen der Verdacht darauf besteht. Metastasiert bedeutet, dass der Krebs sich im Körper ausgebreitet hat und nicht mehr nur auf die Niere beschränkt ist. Der Krebs hat dabei Absiedlungen (Metastasen) in anderen Organen gebildet. Diese Patientenleitlinie soll Ihnen wichtige Informationen über Ihre Erkrankung geben.

 Diese Broschüre kann das Gespräch mit Ihrem Arzt nicht ersetzen. Sie finden hier jedoch zusätzliche Informationen, Hinweise und Hilfsangebote, die Sie im Arztgespräch und im Alltag unterstützen können.

Liebe Leserin, lieber Leser,

vielleicht wurde bei Ihnen metastasierter Nierenkrebs festgestellt oder es besteht der Verdacht darauf. Nierenkrebs ist eine Krankheit, die eine schwere Belastung für Sie sein kann. In dieser Patientenleitlinie finden Sie Informationen, die Ihnen helfen können, Ihre Situation besser einzuschätzen. Sie erfahren, wie Nierenkrebs entsteht, wie er festgestellt und wie er behandelt wird. So können Sie besser absehen, was in Folge der Krankheit womöglich auf Sie zukommt und wie Sie dem begegnen können.

Wenn Sie als Angehöriger eines erkrankten Menschen diese Patientenleitlinie lesen, finden Sie spezielle Hinweise ab Seite 124.

Für Nierenkrebs im frühen oder lokal fortgeschrittenen Stadium gibt es eine eigene Patientenleitlinie. Diese können Sie im Internet unter www.leitlinienprogramm-onkologie.de herunterladen oder bei der Deutschen Krebshilfe unter www.krebshilfe.de/infomaterial kostenlos als Broschüre bestellen.

(i) Der Begriff Nierenkrebs

Der Begriff Nierenkrebs ist ein Sammelbegriff für verschiedene Krebsarten der Niere. In 95 von 100 Fällen handelt es sich dabei um ein sogenanntes Nierenzellkarzinom. Dabei geht der Krebs von ganz bestimmten Zellen der Niere aus. Mit etwa 75 bis 80 von 100 Fällen tritt das „klarzellige Nierenzellkarzinom“ am häufigsten auf. „Nicht-klarzellige Nierenzellkarzinome“ kommen hingegen in circa 20 bis 25 von 100 Fällen vor.

Es gibt auch andere seltene Formen von Nierentumoren. Tumoren im Nierenbecken werden beispielsweise als Urothelkarzinome bezeichnet und erfordern eine andere Behandlung. In dieser Patientenleitlinie ist nur vom Nierenzellkarzinom die Rede.

(i) Wir möchten Sie mit dieser Patientenleitlinie...

- über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zu Nierenkrebs informieren;
- über die empfohlenen Untersuchungen und Behandlungsmöglichkeiten aufklären;
- darin unterstützen, im Gespräch mit allen an der Behandlung Beteiligten für Sie hilfreiche Fragen zu stellen. In einigen Kapiteln finden Sie Vorschläge für verschiedene Fragen;
- dazu ermutigen, anstehende Behandlungsentscheidungen in Ruhe und nach Beratung mit Ihrem Behandlungsteam sowie Ihren Angehörigen zu treffen;
- auf Tipps zum Umgang mit der Krankheit im Alltag aufmerksam machen;
- auf Beratungs- und Hilfsangebote hinweisen.

1.1 Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Broschüre verlassen können

Grundlage für diese Patientenleitlinie ist die S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Nierenzellkarzinoms“ mit Stand September (Version 5.0). Diese Leitlinie enthält Handlungsempfehlungen für verschiedene Berufsgruppen, die an der Versorgung von Menschen mit Nierenkrebs beteiligt sind. Initiiert und koordiniert durch die Deutsche Gesellschaft für Urologie e. V. (DGU) und die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e. V. (DGHO) und gefördert durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie, haben mehrere medizinische Fachgesellschaften und Organisationen diese Leitlinie erstellt. Alle beteiligten Organisationen finden Sie ab Seite 158. Die Empfehlungen der S3-Leitlinie sind für Fachleute formuliert und daher nicht für jeden verständlich. In dieser Patientenleitlinie übersetzen wir die Handlungsempfehlungen in eine allgemeinverständliche Sprache. Die wissenschaftlichen Quellen, auf denen die Aussagen dieser Patientenleitlinie beruhen, sind in der S3-Leitlinie aufgeführt und dort nachzulesen.

Die S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Nierenzellkarzinoms“ finden Sie kostenlos im Internet unter www.leitlinienprogramm-onkologie.de.

(i) Aktualität

In der Patientenleitlinie finden Sie alle Untersuchungs- und Behandlungsverfahren, die in der aktuellen S3-Leitlinie (Stand Juni 2022, Version 4.01) genannt werden. Aber die Forschung geht weiter. Immer wieder werden neue Verfahren, beispielsweise auch Wirkstoffe, getestet. Wenn sie sich nach kritischer Bewertung aller vorhandenen Daten als wirksam erwiesen haben, nimmt das Expertenteam

beispielsweise neue Untersuchungen oder Medikamente in die S3-Leitlinie auf. Dann wird auch diese Patientenleitlinie aktualisiert.

1.2 Soll–, Sollte–, Kann–Empfehlungen – was heißt das?

Die Empfehlungen einer S3-Leitlinie beruhen soweit wie möglich auf fundierten wissenschaftlichen Erkenntnissen. Manche dieser Erkenntnisse sind eindeutig und durch aussagekräftige Studien abgesichert. Andere wurden in Studien beobachtet, die keine sehr zuverlässigen Ergebnisse liefern. Manchmal gibt es in unterschiedlichen Studien auch widersprüchliche Ergebnisse. Alle Daten werden einer kritischen Wertung durch die Expertengruppe unterzogen. Dabei geht es auch um die Frage: Wie bedeutsam ist ein Ergebnis aus Sicht der Betroffenen? Das Resultat dieser gemeinsamen Abwägung spiegelt sich in den Empfehlungen der Leitlinie wider. Je nach Datenlage und Einschätzung der Leitliniengruppe gibt es unterschiedlich starke Empfehlungen. Das wird auch in der Sprache ausgedrückt:

- „*soll*“ (starke Empfehlung): Nutzen beziehungsweise Risiken sind eindeutig belegt und/oder sehr bedeutsam;
- „*sollte*“ (Empfehlung): Nutzen beziehungsweise Risiken sind belegt und/oder bedeutsam;
- „*kann*“ (offene Empfehlung): Nutzen beziehungsweise Risiken sind nicht eindeutig belegt oder der belegte Nutzen ist nicht sehr bedeutsam.

Manche Fragen sind für die Versorgung wichtig, wurden aber nicht in Studien untersucht. In solchen Fällen kann die Expertengruppe aufgrund ihrer eigenen Erfahrung gemeinsam ein bestimmtes Vorgehen empfehlen, das sich in der Praxis als hilfreich erwiesen hat. Das nennt man einen Expertenkonsens.

Bei der Umsetzung der ärztlichen Leitlinie in diese Patientenleitlinie haben wir diese Wortwahl beibehalten. Wenn Sie hier also lesen, Ihr Arzt *soll*, *sollte* oder *kann* so oder so vorgehen, dann geben wir damit genau den Empfehlungsgrad der Leitlinie wieder. Beruht die Empfehlung nicht auf Studiendaten, sondern auf Expertenmeinung, schreiben wir: „nach Meinung der Expertengruppe ...“.

(!) Was wir Ihnen empfehlen möchten

Bevor Sie sich in die Patientenleitlinie vertiefen, möchten wir Ihnen vorab einige Punkte ans Herz legen, die uns besonders wichtig sind:

- Diese Patientenleitlinie ist kein Buch, das Sie von vorn bis hinten durchlesen müssen. Sie können einzelne Kapitel auch überspringen und später lesen. Jedes Kapitel steht, so gut es geht, für sich.
- Fragen Sie nach: Auch wenn wir uns vorgenommen haben, verständlich zu schreiben, sind die Informationen umfangreich und oft kompliziert. Wenn etwas unklar bleibt, nutzen Sie die Möglichkeit, Ihre Fragen gezielt Ihrem Arzt zu stellen.
- Sie haben das Recht mitzuentcheiden: Nichts sollte über Ihren Kopf hinweg entschieden werden. Eine Untersuchung oder Behandlung darf nur erfolgen, wenn Sie damit einverstanden sind.
- Sie haben die Freiheit, etwas nicht zu wollen: Mitzuentcheiden heißt nicht, zu allem ja zu sagen. Das gilt für Untersuchungen und Behandlungen ebenso wie für Informationen. Obwohl wir davon ausgehen, dass Informationen die Eigenständigkeit von Betroffenen stärken, kann Ihnen niemand verwehren, etwas nicht an sich heranlassen oder nicht wissen zu wollen.

(i) Noch einige allgemeine Hinweise

Fremdwörter und Fachbegriffe sind im Kapitel „Wörterbuch“ erklärt.

Die (Büroklammer) neben dem Text weist auf weiterführende Informationen in dieser Broschüre hin.

Damit diese Patientenleitlinie besser lesbar ist, verzichten wir darauf, gleichzeitig männliche und weibliche Sprachformen zu verwenden. Sämtliche Personenbezeichnungen schließen selbstverständlich alle Geschlechter ein.

1.3 Unterstützungs- und Informationsbedarf

Viele Menschen erleben eine Krebserkrankung als eine schwierige und belastende Situation. Deshalb wünschen sich Betroffene oft seelische Unterstützung und Hilfe beim gemeinsamen Zusammenleben mit der Krankheit (psychosoziale Unterstützung). Sie suchen fachlich kompetente Vertrauenspersonen, zum Beispiel Ärzte, Pflegende, Psychologen, Psychotherapeuten, Sozialarbeiter, Seelsorger oder Gleichbetroffene.

Wer eine Krebsdiagnose bekommen hat, hat außerdem viele Fragen wie:

- Wo finde ich Hilfe?
- Wie gehe ich mit Belastungen und Stress um?

- Mit wem kann ich über meine Probleme sprechen?
- Ist es normal, was ich empfinde?

Der Informationsbedarf von Betroffenen kann sich je nach Verlauf der Erkrankung oder Behandlung verändern. Es gibt viele Möglichkeiten, sich über eine Krebserkrankung zu informieren. Eine wichtige Rolle spielen dabei Selbsthilfeorganisationen sowie Beratungsstellen. Aber auch medizinische Fachgesellschaften oder wissenschaftliche Organisationen können für Betroffene wichtige Anlaufstellen sein. Adressen, an die Sie sich wenden können, finden Sie im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 131.

(i) Gesundheitsinformationen im Internet – Worauf Sie achten sollten

Im Internet finden Sie Material zum Thema Krebs in Hülle und Fülle. Nicht alle Webseiten bieten ausgewogene Informationen. Und nie kann ein einzelnes Angebot allein alle Fragen beantworten. Wer sich umfassend informieren möchte, sollte daher immer mehrere Quellen nutzen. Damit Sie wissen, wie Sie verlässliche Seiten besser erkennen können, haben wir ein paar Tipps für Sie zusammengestellt.

Qualitätssiegel können nur eine grobe Orientierung geben. Das Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) beispielsweise zertifiziert Internetseiten zu Gesundheitsthemen. Dieses Siegel überprüft allerdings lediglich formale Voraussetzungen, zum Beispiel ob die Finanzierung transparent ist oder ob Autoren und Betreiber angegeben werden. Eine inhaltliche Bewertung der medizinischen Informationen findet durch dieses Qualitätssiegel nicht statt. Genauere Informationen zur Siegelvergabe finden Sie auf der Webseite.

Wenn Sie auf einer Internetseite sind, sehen Sie sich die Information genau an! Überprüfen Sie, ob Sie folgende Angaben finden:

- Wer hat die Information geschrieben?
- Wann wurde sie geschrieben?
- Sind die Quellen (wissenschaftliche Literatur) angegeben?
- Wie wird das Informationsangebot finanziert?

Vorsicht ist geboten, wenn:

- Markennamen genannt werden, zum Beispiel von Medikamenten;
- die Information reißerisch geschrieben ist, etwa indem sie Angst macht oder verharmlost;
- nur eine Behandlungsmöglichkeit genannt wird;
- Heilung ohne Nebenwirkungen versprochen wird;

- keine Angaben zu Risiken oder Nebenwirkungen einer Behandlung gemacht werden;
- von wissenschaftlich gesicherten oder empfohlenen Maßnahmen abgeraten wird.

Bevor Sie sich für eine Untersuchung oder Behandlung entscheiden, besprechen Sie alle Schritte mit Ihrem Behandlungsteam. Weitere Hinweise finden Sie beispielsweise unter www.gesundheitsinformation.de

(I) Psychoonkologische Unterstützung

Die Psychoonkologie gehört zur Krebsmedizin (Onkologie). Sie hilft den Betroffenen vor allem dabei, mit den seelischen und sozialen (psychosozialen) Belastungen einer Krebserkrankung besser umzugehen. Diese Probleme können in jeder Krankheitsphase auftreten, also bereits bei Bekanntwerden der Diagnose. Aus diesem Grund soll Ihr Behandlungsteam Sie auch nach psychosozialen Belastungen befragen. Hierzu gibt es besondere wissenschaftlich geprüfte Fragebögen. Falls sich daraus Hinweise auf eine Belastung ergeben, werden Sie in einem Gespräch ausführlicher dazu befragt. So kann Ihnen das Behandlungsteam frühzeitig Unterstützung anbieten.

Sie sollen auch bereits bei Diagnosestellung Kontakt und Informationen zu Selbsthilfegruppen erhalten. Vielen Patienten macht es Hoffnung und Mut, schon früh mit einem Gleichbetroffenen zu sprechen.

Im Kapitel „Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung“ ab Seite 111: finden Sie zu diesem Thema weitere Informationen.

2 Auf einen Blick – Metastasierter Nierenkrebs

Dieses Kapitel ist ein kurzer Steckbrief zu wichtigen Inhalten der Patientenleitlinie „Nierenkrebs im metastasierten Stadium“. Wenn Sie sich zu den in diesem Kapitel aufgegriffenen Fragen umfassend informieren möchten, dann können Sie in den jeweiligen Abschnitten weiterlesen.

Nierenkrebs bezeichnet eine bösartige Zellwucherung, die vom Gewebe der Niere ausgeht. In der Fachsprache spricht man von einem Nierenzellkarzinom. Das Nierenzellkarzinom streut am häufigsten in Lunge, Knochen, Lymphknoten, Leber und Gehirn.

2.1 Wie häufig ist Nierenkrebs?

Nierenkrebs gehört zu den vergleichsweise selten auftretenden Krebserkrankungen. Nach Angaben des Robert Koch-Instituts (RKI) erkrankten im Jahr 2020 in Deutschland 14.160 Menschen neu an Nierenkrebs, davon circa 9.330 Männer und circa 4.830 Frauen. Im Mittel erkranken Männer mit 68 Jahren und Frauen mit 71 Jahren. Weiterführende Informationen finden Sie ab Seite 23.

2.2 Wie wird Nierenkrebs festgestellt?

Es können mehrere Untersuchungen notwendig sein, um festzustellen, ob tatsächlich Nierenkrebs vorliegt und wie weit er sich ausgebreitet hat. Hierzu werden sogenannte bildgebende Verfahren (Computertomographie, Magnetresonanztomographie) eingesetzt, die Bilder vom Körperinneren erzeugen.

Aus dem Nierentumor kann auch Gewebe entnommen und unter dem Mikroskop untersucht werden (Biopsie), um ihn vor einer medikamentösen Therapie genauer zu bestimmen. Weiterführende Informationen finden Sie ab Seite 26.

2.3 Wie wird metastasierter Nierenkrebs behandelt?

Hat sich der Nierenkrebs im Körper ausgebreitet, ist eine Heilung meist nicht mehr möglich. Die Behandlung hat dann zum Ziel, das Tumorwachstum aufzuhalten, das Leben zu verlängern, Beschwerden zu lindern und vor allem die Lebensqualität zu erhalten.

Zur Behandlung des metastasierten Nierenkrebses kommen in der Regel zwei Ansätze in Betracht:

- Medikamente, die auf den gesamten Körper (systemisch) wirken

- und seltener die örtliche (lokale) Behandlung von Metastasen meist durch eine Operation.

Die systemische Therapie umfasst sogenannte zielgerichtete Medikamente und die Immuntherapie mit Checkpoint-Hemmern, die auch in Kombinationen eingesetzt werden. Während klassische Wirkstoffe der Chemotherapie, die beim Nierenkrebs nicht wirksam sind, die Zellteilung behindern, wirken die zielgerichteten Substanzen auf besondere Eigenschaften der Krebszellen. Sie blockieren beispielsweise Botenstoffe für das Zellwachstum oder sie verhindern, dass sich neue Blutgefäße bilden und der Krebs versorgt wird. So können sie das Fortschreiten der Erkrankung verzögern.

Nierentumoren können wichtige Kontrollpunkte (Checkpoints) des Immunsystems gezielt aktivieren. Dadurch werden Immunzellen geschwächt, die normalerweise den Tumor identifizieren und bekämpfen. Immun-Checkpoint-Hemmer Medikamente richten sich gezielt gegen diese gehemmte Reaktion des Immunsystems und führen zu einer Reaktivierung des Immunsystems, so dass sich die Immunzellen wieder gegen den Tumor richten können.

Auch wenn Nierenkrebs metastasiert ist, empfiehlt die Expertengruppe in bestimmten Situationen, zum Beispiel zur Schmerzlinderung und bei Knochenbruchgefahr, den Ursprungstumor in der Niere und/oder seine Metastasen direkt zu behandeln. Hierzu können Ihre Ärzte den Tumor und einzelne Metastasen operativ entfernen. Einzelne Metastasen können auch bestrahlt werden.

Schmerzen und andere Folgen der Krankheit oder der Behandlung lassen sich gezielt und wirksam behandeln. Weiterführende Informationen finden Sie ab Seite 58.

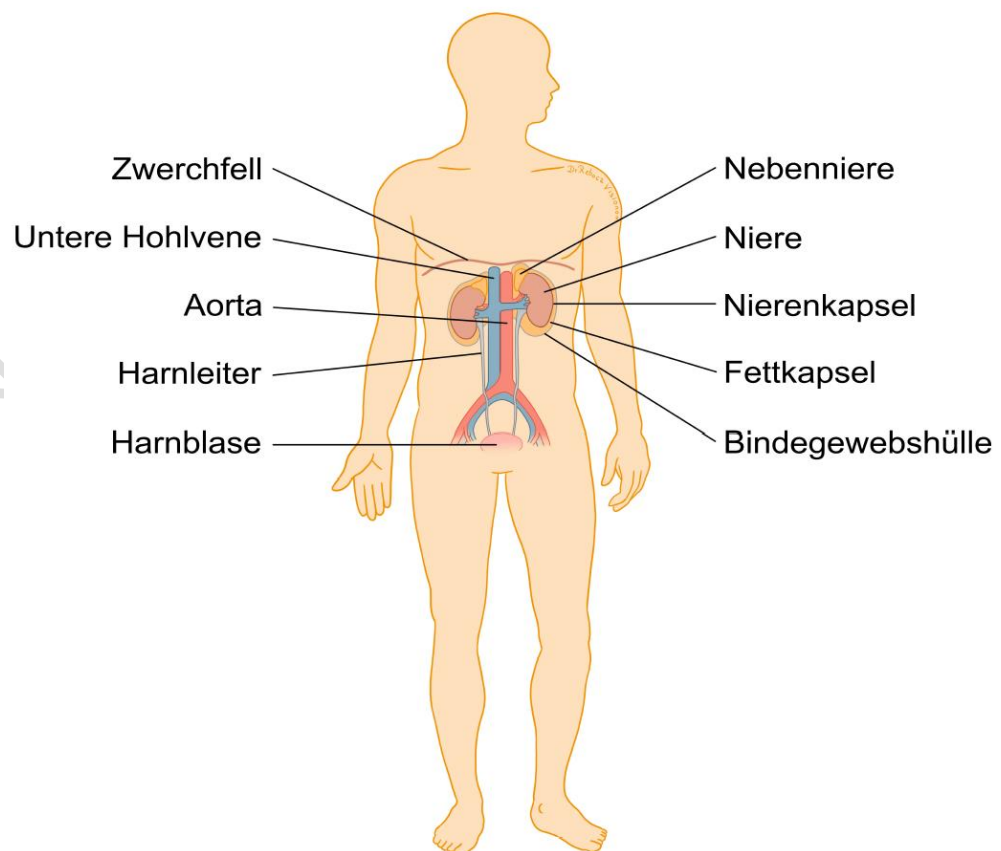
3 Die Nieren: Aufbau und Funktion

In diesem Kapitel erfahren Sie, welche Aufgaben die Nieren haben und wie sie aufgebaut sind.

Jeder Mensch hat normalerweise zwei Nieren. Sie liegen im oberen hinteren Bauchraum, unter dem Zwerchfell links und rechts der Wirbelsäule. Die Form einer Niere erinnert an eine Bohne. Sie ist etwa faustgroß (10 bis 12 cm lang) und wiegt so viel wie ein Apfel (etwa 160 g).

Geschützt wird die Niere durch drei „Hüllen“. Von innen nach außen sind sie wie folgt angeordnet:

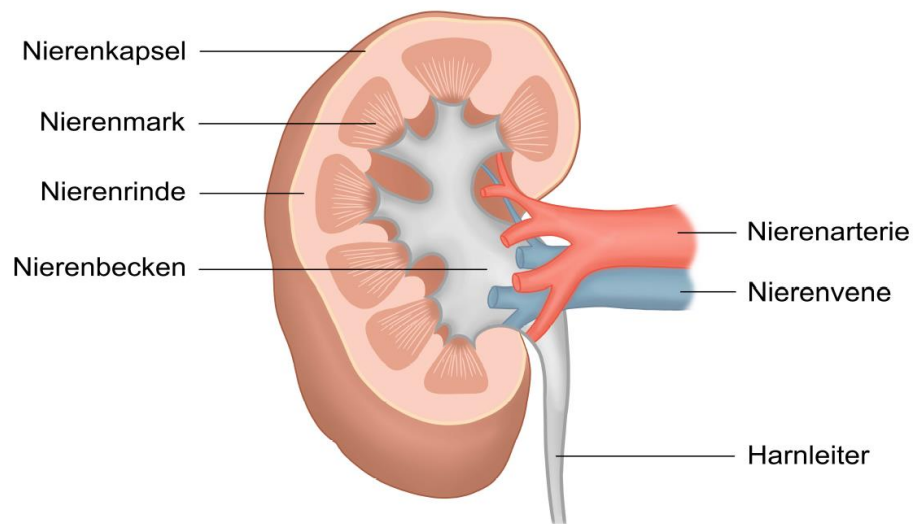
- die sogenannte Nierenkapsel, eine Hülle aus Bindegewebe, welche das Nierengewebe unmittelbar umgibt;
- es folgt die sogenannte Fettkapsel, eine Hülle aus Fett- und Bindegewebe um Niere und Nebenniere;
- die äußerste Hülle umschließt die Niere, die Nebenniere und die Fettkapsel und wird als sogenannte Bindegewebshülle (Gerota-Faszie) bezeichnet.



Das Harnsystem des Menschen

3.1 Wie sind die Nieren aufgebaut?

Die Niere lässt sich in drei Bereiche aufteilen: Nierenrinde, Nierenmark und Nierenbecken. In der Nierenrinde liegen die kleinen Nierenkörperchen und die daran angeschlossenen Nierenkanälchen. In den Nierenkörperchen wird der sogenannte Primärharn aus dem Blut gefiltert. Jeden Tag laufen etwa 120 Liter Primärharn durch die Niere, der auch nützliche Stoffe für den Körper enthält. In den Nierenkanälchen werden fast das gesamte Wasser und die wichtigen Stoffe wieder ins Blut zurückgewonnen. Der dann verbleibende Urin wird über das Nierenmark, in das Nierenbecken und weiter in die Harnleiter transportiert. Von dort aus wird er in die Harnblase geleitet. Pro Tag werden etwa 1,5 Liter Urin ausgeschieden.



Aufbau der Niere

3.2 Welche Aufgaben erfüllen die Nieren?

Die Nieren sind wahre Multitalente. Obwohl sie relativ klein sind, übernehmen sie lebenswichtige Aufgaben im Körper und sind daher sehr gut durchblutet:

- **Entgiftung:** Die wichtigste Funktion der Nieren ist die Entgiftung – Sie reinigen das gesamte Blut und sorgen dafür, dass nützliche Blutbestandteile im Körper bleiben. Im Gegensatz dazu werden im Körper gebildete Abbauprodukte von den Nieren herausgefiltert und über den Urin ausgeschieden. Außerdem werden Fremdstoffe, die mit der Nahrung oder über Medikamente aufgenommen wurden, abtransportiert. Funktioniert das Filtersystem der Nieren nicht mehr, verbleiben die körpereigenen Abfall- und Giftstoffe im Körper und können sich dort anreichern.

- **Regulierung des Wasser- und Salzgehaltes:** Über die Nieren werden – wenn nötig – Wasser und Salze im Blut zurückgehalten oder vermehrt über den Urin ausgeschieden.
- **Regulierung des Blutdrucks:** Unsere Nieren können auf den Blutdruck reagieren. Ist der Blutdruck zum Beispiel zu hoch, scheiden die Nieren mehr Wasser und Natrium aus. Zudem entsteht in den Nieren das Hormon Renin. Renin beeinflusst Prozesse, die den Blutdruck regulieren.
- **Bildung roter Blutkörperchen:** Die Nieren produzieren außerdem das Hormon Erythropoietin, besser bekannt unter dem Namen „EPO“. Dieses Hormon ist an der Bildung von roten Blutkörperchen im Knochenmark beteiligt. Wird zu wenig Erythropoietin gebildet, kann es zu Blutarmut (Anämie) kommen.
- **Produktion von „aktivem“ Vitamin D:** Die Nieren spielen auch für den Knochenstoffwechsel eine wichtige Rolle. In ihnen wird ein Vorläufer des Vitamin D in die aktive Vitamin-D-Form umgewandelt. Dieses fördert die Aufnahme von Kalzium aus der Nahrung und dessen Einbau in die Knochen.

4 Nierenkrebs – was ist das?

Krebs entsteht aus bösartig veränderten Zellen. Wie Nierenkrebs entsteht und wie häufig er ist, erfahren Sie in diesem Kapitel.

4.1 Was ist Krebs überhaupt?

Die Zellen unseres Körpers erneuern sich laufend: Sie teilen sich, manche selten, manche sehr oft. Alte Zellen sterben ab und werden durch neue ersetzt, die dieselben Erbinformationen enthalten. Es ist ein geordneter Kreislauf, den der Körper kontrolliert. Manchmal gerät diese Ordnung jedoch außer Kontrolle: Dann sorgen veränderte Erbinformationen dafür, dass der Körper diese veränderten Zellen nicht erkennt und vernichtet. Sie vermehren sich dann schneller als normale Körperzellen und ungebremst, sie sterben auch nicht mehr ab und verdrängen das gesunde Körpergewebe: Es entsteht Krebs.

Krebszellen teilen und vermehren sich also unkontrolliert. Hinzu kommt eine weitere Eigenschaft: Krebszellen können in benachbartes Gewebe eindringen oder über die Lymph- oder Blutbahn durch den Körper wandern. Sie siedeln sich dann als Metastasen in anderen Organen an.

Wenn die Krebszellen während dieser Entwicklung für das Immunsystem unsichtbar bleiben, kann sich der Krebs an mehreren Stellen des Körpers festsetzen. Er wächst dort ungehindert und wird Organe so schädigen, dass lebenswichtige Funktionen ausfallen und die Erkrankung nicht mehr heilbar ist.

4.2 Was ist Nierenkrebs und warum entsteht er?

Nierenkrebs ist ein Sammelbegriff für verschiedene Krebsarten, die in der Niere an unterschiedlichen Stellen auftreten können, beispielsweise direkt im Nierengewebe, aber auch im Nierenbecken. In etwa 95 von 100 Fällen geht der Nierenkrebs von bösartig veränderten Zellen des Nierengewebes aus. Die Fachleute sprechen in diesem Fall von einem Nierenzellkarzinom oder auch Adenokarzinom der Niere. Wenn das Nierenzellkarzinom streut, siedeln die Metastasen am häufigsten in Lunge, Knochen, Lymphknoten, Leber und Gehirn.

Mit etwa 75 bis 80 von 100 Fällen sind klarzellige Nierenzellkarzinome die häufigste Form des Nierenzellkarzinoms. Im Labor zeichnet sich diese Form des Nierenkrebses nach Einfärbung unter dem Mikroskop, durch ein klares Aussehen der Zellen aus.

Nicht-klarzellige Nierenzellkarzinome kommen hingegen in circa 20–25 von 100 Fällen vor. Es gibt eine Vielzahl von feingeweblich unterschiedlichen Formen des nicht-

klarzelligen Nierenzellkarzinoms. Die Empfehlungen der S3-Leitlinie zur Diagnose und Behandlung von nicht-klarzelligen Nierenzellkarzinomen sind im Kapitel „Nicht-klarzelliger Nierenkrebs“ ab Seite 78 näher erläutert.

Tabelle 1 Häufige Unterformen des Nierenzellkarzinoms

Unterform des Nierenzellkarzinoms	Häufigkeit
Klarzelliges Nierenzellkarzinom	75 %
Papilläres Nierenzellkarzinom	10–15 %
Klarzelliges-papilläres Nierenzellkarzinom	5 %
Chromophobes Nierenzellkarzinom	5 %
Weitere seltene Unterformen	5 %

Die genauen Ursachen von Nierenkrebs sind unklar. Bestimmte Lebensgewohnheiten und einige Erkrankungen können sein Entstehen begünstigen. Laut S3-Leitlinie gehören zu den Risikofaktoren:

- Rauchen;
- Übergewicht;
- erhöhter Blutdruck;
- Nierenversagen (terminale Niereninsuffizienz);
- familiäre bzw. erbliche Neigung zu Nierentumoren (siehe Kapitel „Erblicher Nierenkrebs“ ab Seite 80);
- ausgeprägter beruflicher Kontakt zu Trichlorethen (siehe unten).

Auch wenn erbliche Formen von Nierenkrebs vergleichsweise selten sind, sollten Sie Ihren behandelnden Arzt darauf ansprechen, wenn in der Familie andere Mitglieder ebenfalls an Nierenkrebs erkrankt sind. Ob ein Anhalt auf eine erbliche Erkrankung vorliegt, kann Ihr behandelnder Arzt einschätzen. Dies ist insofern von Bedeutung, weil dieses Wissen Einfluss auf therapeutische und diagnostische Maßnahmen haben kann. Ihr behandelnder Arzt wird Sie dann zur weiteren Beratung beim Humangenetiker bzw. einem Experten auf dem Gebiet der erblichen Nierenerkrankungen vorstellen. Weiterführende Informationen zu den spezifischen Untersuchungen und einer möglichen Therapie von erblichen Tumoren erhalten Sie in Kapitel „Erblicher Nierenkrebs“ ab Seite 80.

Ein intensiver beruflicher Kontakt zu Trichlorethen (auch Trichlorethylen, TRI) gilt mittlerweile als gesicherter Risikofaktor für Nierenkrebs. Laut S3-Leitlinie *kann* Nierenkrebs nach einem sehr intensiven beruflichen Kontakt unter bestimmten Voraussetzungen als Berufskrankheit anerkannt werden.

(>) Zum Weiterlesen: Nierenkrebs durch Trichlorethen

Im Jahr 2018 wurde vom Ärztlichen Sachverständigenbeirat „Berufskrankheiten“ beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales eine wissenschaftliche Stellungnahme zur Berufskrankheit Nr. 1302 „Erkrankungen durch Halogenkohlenwasserstoffe – Nierenkrebs durch Trichlorethen“ veröffentlicht. Demnach wird die Anerkennung als Berufskrankheit unter folgenden Voraussetzungen empfohlen:

- Die beschäftigte Person war einer mindestens dreijährigen Einwirkung mit Trichlorethen ausgesetzt, die zu Symptomen, wie Rausch- oder Trunkenheitsgefühl, Benommenheit, Schwindel oder Kopfschmerzen geführt hat.
- Die Zeit zwischen dem erstmaligen Trichlorethenkontakt und dem Auftreten der Nierenkrebserkrankung (Latenzzeit) beträgt mindestens zehn Jahre.
- Bei der beschäftigten Person wurde ein primäres Nierenzellkarzinom diagnostiziert.

Die Deutsche Forschungsgemeinschaft hat im Jahr 1996 Trichlorethen als krebserregend eingestuft. Trichlorethen unterliegt heutzutage am Arbeitsplatz strengen Beschränkungen. In der Vergangenheit wurde es unter anderem in folgenden Bereichen eingesetzt: Lösungsmittel für die Entfettung von Metallen, intermediäre Chemikalie für die Herstellung von Polyvinylchlorid, intermediäre Chemikalie für die Herstellung von chlorierten und fluorierten Kohlenwasserstoffen, Färbemittel in der Textilindustrie, Lösungsmittel in Farben, Lacken und Pestiziden, Lösungsmittel in der Trockenreinigung von Textilien.

Das Merkblatt zu der Berufskrankheit sowie die wissenschaftliche Stellungnahme zur Berufskrankheit Nr. 1302 „Erkrankungen durch Halogenkohlenwasserstoffe“ – Nierenkrebs durch Trichlorethen finden Sie auf den Internetseiten der Bundesanstalt für Arbeitsschutz und Arbeitsmedizin unter www.baua.de/DE/Angebote/Rechtstexte-und-Technische-Regeln/Berufskrankheiten/Merkblaetter.html.

4.3 Wie häufig ist Nierenkrebs?

Nach den aktuellen Statistiken des RKI erkrankten in Deutschland im Jahr 2020 insgesamt 14.160 Erwachsene an Nierenkrebs, davon 9.330 Männer und 4.830 Frauen.

Im Durchschnitt erkranken Männer mit 68 Jahren und Frauen mit 71 Jahren. Nierenkrebs gehört zu den vergleichsweise eher seltenen Krebserkrankungen. Zum Vergleich: Im selben Zeitraum erkrankten etwa 65.820 Männer an Prostatakrebs, die häufigste Krebsart bei Männern. Die häufigste Krebsart bei Frauen ist Brustkrebs, mit ca. 70.550 Neuerkrankungen im Jahr 2020.

Die Angaben zur Häufigkeit des Nierenkrebses werden jährlich aktualisiert. Sie sind auf der Webseite des Zentrums für Krebsregisterdaten abrufbar: www.krebsdaten.de. Die meisten Nierenkrebserkrankungen werden heutzutage in einem nicht metastasierten Krankheitsstadium entdeckt. Im Krankheitsverlauf kann es aber sein, dass der Krebs fortschreitet und schließlich auch metastasiert. In etwa 15 von 100 weiblichen Fällen ist der Nierenkrebs bei Diagnose weiter fortgeschritten. Bei Männern sind dies 16 von 100.

Bei circa 17 % der Erstdiagnosen hat der Nierenkrebs bereits gestreut (metastasiert). In Studien konnte gezeigt werden: Je größer ein Nierentumor bei Diagnose bereits ist, umso wahrscheinlicher wird der Tumor innerhalb der nächsten drei Jahre streuen.

Je früher Nierenkrebs festgestellt wird, umso besser sind die Heilungschancen. Das heißt, bei Nierenkrebs im frühen lokal begrenztem Krankheitsstadium leben fünf Jahre nach der Diagnosestellung mehr als neun von zehn Erkrankten.

Ist Nierenkrebs fortgeschritten, leben nach fünf Jahren circa sieben bis acht von zehn Betroffenen. Hat der Krebs bereits gestreut, ist der Krankheitsverlauf ungünstiger: Fünf Jahre nach der Diagnose leben noch circa zwei von zehn Erkrankten.

All diese statistischen Zahlen sagen aber über den Einzelfall und Ihren persönlichen Krankheitsverlauf wenig aus. Neben vielem anderen hängt dieser auch davon ab, wie weit fortgeschritten die Erkrankung ist, wie groß der Tumor ist und wie aggressiv er wächst.

4.4 Anzeichen für Nierenkrebs

Nierenkrebs macht zu Beginn meist keine Beschwerden. Es gibt keine frühen und sicheren Anzeichen. In vielen Fällen wird Nierenkrebs heute zufällig entdeckt, meist im Rahmen eines bildgebenden Verfahrens zum Beispiel einer Ultraschalluntersuchung (Sonographie) des Bauches.

Treten Beschwerden auf, ist der Tumor meist größer. Unter anderem können folgende Anzeichen auf einen Nierentumor hindeuten:

- blutiger Urin;
- dumpfer Schmerz im seitlichen Rückenbereich („Flankenschmerz“);

- Gewichtsverlust, anhaltendes leichtes Fieber und Müdigkeit.

KONSULTATIONSFASSUNG

5 Wie wird Nierenkrebs festgestellt?

Gründliche Untersuchungen sind wichtig, damit Sie eine genaue Diagnose erhalten und gemeinsam mit Ihrem Behandlungsteam die passende Behandlung planen können. Welche Untersuchungen bei Nierenkrebs empfohlen werden und wie sie ablaufen, stellen wir Ihnen in diesem Kapitel vor. Es kann einige Zeit dauern, bis alle Untersuchungsergebnisse vorliegen.

5.1 Nachfragen und verstehen

Es wird Ihnen helfen, wenn Sie die Untersuchungen und deren Ergebnisse verstehen. Sie können Ihre Fragen offen stellen, also so, dass der Arzt nicht nur mit ja oder nein antworten kann. Haben Sie auch keine Scheu nachzufragen, wenn Ihnen etwas unklar ist. Und lassen Sie sich die Ergebnisse bei Bedarf gründlich erklären. Im Kasten „Das gute Gespräch“ finden Sie Tipps, wie Sie das Gespräch in Ihrem Sinne gestalten können.

(i) Das gute Gespräch

- Überlegen Sie sich vor dem Arztgespräch in Ruhe, was Sie wissen möchten. Es kann Ihnen helfen, wenn Sie sich Ihre Fragen vorher auf einem Zettel notieren.
- Ebenso kann es hilfreich sein, wenn Sie einen Angehörigen oder eine andere Person Ihres Vertrauens zu dem Gespräch mitnehmen.
- Sie können während des Gesprächs mitschreiben. Sie können aber auch um schriftliche Informationen bitten.
- Teilen Sie Ihrem Gegenüber mit, wenn Sie nervös, angespannt oder völlig kraftlos sind. Jeder versteht das.
- Trauen Sie sich, Ihre Ängste, Vorstellungen und Hoffnungen offen anzusprechen.
- Fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben oder Sie weitere Informationen benötigen.
- Bitten Sie darum, dass man Ihnen Fachausdrücke oder andere medizinische Begriffe erklärt, zum Beispiel mithilfe von Bildern.
- Überlegen Sie in Ruhe nach dem Gespräch, ob alle Ihre Fragen beantwortet wurden und ob Sie das Gefühl haben, das Wesentliche verstanden zu haben. Trauen Sie sich, noch einmal nachzufragen, wenn Ihnen etwas unklar geblieben ist.
- Checklisten für Ihren Arztbesuch finden Sie auch auf der Webseite der Patienten-Universität: www.patienten-universitaet.de/node/121.

Manchmal wird es Ihnen womöglich nicht leichtfallen, im Arztgespräch alles anzusprechen, was Sie wissen möchten. Im folgenden Kasten und auch in den nächsten Kapiteln finden Sie einige Anregungen für Fragen, die Sie stellen können.

(?) Fragen vor einer Untersuchung

- Warum ist die Untersuchung notwendig?
- Welches Ziel hat die Untersuchung?
- Wie zuverlässig ist das Untersuchungsergebnis?
- Kann ich auf die Untersuchung verzichten?
- Wie läuft die Untersuchung ab?
- Welche Risiken bringt sie mit sich?
- Gibt es andere Untersuchungen, die genauso gut sind?
- Sind Komplikationen zu erwarten und wenn ja, welche?
- Muss ich vor der Untersuchung etwas beachten (zum Beispiel nüchtern sein)?
- Wann erhalte ich das Ergebnis?

5.2 Die ärztliche Befragung (Anamnese) und die körperliche Untersuchung

Bei Verdacht auf Nierenkrebs befragt Sie Ihr Arzt ausführlich. In dem Gespräch geht es zunächst darum, Dauer und Stärke der Beschwerden, mögliche Begleit- oder Vorerkrankungen und Ihre Lebensgewohnheiten zu erfassen. Wenn Sie Medikamente einnehmen, sollten Sie auf jeden Fall darauf hinweisen. Erwähnen Sie dabei auch nicht-verschreibungspflichtige Arzneimittel aus der Drogerie oder Apotheke sowie Nahrungsergänzungsmittel, die Sie selbst kaufen.

Hatten Sie beruflich mit bestimmten Chemikalien zu tun, erwähnen Sie auch dies (siehe Kapitel „Was ist Nierenkrebs und warum entsteht er?“ ab Seite 21). Typischerweise liegt der Kontakt zu krebsauslösenden Stoffen meist mehrere Jahrzehnte zurück. Daher sind Angaben zu Ihren Tätigkeiten, die Sie vor allem zu Beginn Ihres Arbeitslebens ausgeübt haben, in diesem Zusammenhang besonders wichtig.

Die Anamnese gibt wichtige Hinweise auf die Erkrankung und Ihre gesundheitliche Situation. Dabei ist Ihre Mithilfe sehr wichtig: Schildern Sie, was Ihnen bedeutsam erscheint und was sich im Vergleich zu früher verändert hat, ob Sie zum Beispiel nicht mehr so leistungsfähig sind wie sonst.

Nach der Anamnese untersucht Ihr Arzt Sie körperlich. Meist wird Ihnen auch Blut abgenommen.

5.3 Bildgebende Verfahren

Um festzustellen, ob bei Ihnen tatsächlich Nierenkrebs vorliegt und wie weit er sich möglicherweise ausgebreitet hat, werden sogenannte bildgebende Verfahren eingesetzt. Die Untersuchungen, die unter diesem Begriff zusammengefasst werden, können Bilder vom Körperinneren erzeugen. Dabei werden Geräte eingesetzt, die mit verschiedenen Techniken und Strahlenarten arbeiten.

5.3.1. Computertomographie (CT)

Bei der Computertomographie durchleuchten Röntgenstrahlen den Körper aus verschiedenen Richtungen. Ein Computer verarbeitet die Informationen, die hierbei entstehen, und erzeugt ein räumliches Bild vom untersuchten Organ. Die Untersuchung ist mit einer gewissen Strahleneinwirkung verbunden, die höher ist als bei einer normalen Röntgenaufnahme. Bei einer CT liegen Sie auf einem Untersuchungstisch, während in einem großen Ring ein oder zwei Röntgenröhren um Sie kreisen – für Sie unsichtbar. Innerhalb weniger Sekunden entstehen so Bilder des Körperinneren mit einer Auflösung von 1 mm. Die Untersuchung verursacht keine Schmerzen.

5.3.1.1. Wann wird die Computertomographie empfohlen?

Patienten mit Verdacht auf Nierenkrebs *sollen* zum Beurteilen der Tumorausbreitung und Behandlungsplanung eine CT erhalten. Dabei *soll* der gesamte Bauch- und Beckenbereich dargestellt werden. Die Untersuchung *soll* zunächst ohne und dann mit Kontrastmittel erfolgen. Kontrastmittel sind bestimmte Stoffe, die in ein Blutgefäß gegeben werden und helfen, Organe und ihre Strukturen besser darzustellen. Bei Nierenkrebs lassen sich so besser sehr kleine Tumoren, Metastasen, die Ausdehnung des Tumors und der Befall von Lymphknoten erkennen.

Die CT ist das Standardverfahren, um die Operation zu planen. Mit ihr lässt sich sehr genau darstellen, wie weit der Tumor in das die Nieren umgebende Fettgewebe eingewachsen ist.

5.3.2. Magnetresonanztomographie (MRT)

Bei der Magnetresonanztomographie werden starke elektromagnetische Felder eingesetzt. Körpergewebe lässt sich durch die Magnetfelder beeinflussen. Durch An-

und Abschalten der Magnetfelder geben verschiedene Gewebe unterschiedlich starke Signale von sich. Ein Computer wandelt diese Signale in Bilder um. Bei der MRT liegen Sie in einer engen Röhre, was manche Menschen als unangenehm empfinden. Die Schaltung der Magneten verursacht Lärm, den Sie über Kopfhörer mit Musik oder mit Ohrstöpseln dämpfen können. Das starke Magnetfeld kann Herzschrittmacher, Gelenkprothesen, Insulinpumpen oder Nervenstimulatoren beeinflussen. Bitte teilen Sie vor der Untersuchung mit, wenn dies auf Sie zutrifft.

Die Untersuchung ist schmerzlos und ohne Strahlenbelastung und dauert etwa 20 bis 30 Minuten. Oft wird dabei Kontrastmittel verwendet.

Wann wird die Magnetresonanztomographie empfohlen?

Die MRT *sollte* bei Patienten mit Verdacht auf Nierenkrebs und Einwachsen von Krebsgewebe in die Hohlvene oder Nebenniere eingesetzt werden. Das MRT-Verfahren ist in diesem besonderen Fall genauer als die Computertomographie.

5.3.3. Nicht empfohlen: Ultraschalluntersuchung (Sonographie)

Eine Ultraschalluntersuchung wird im Rahmen der Diagnostik der Nierenkrebserkrankung nicht empfohlen, da sie zu ungenau ist. Beim metastasierten Nierenkrebs besitzt die Ultraschalluntersuchung keinen Stellenwert in der Klassifikation des Tumorausmaßes, dem sogenannten Staging.

5.4 Die Gewebeprobe (Biopsie)

5.4.1. Wie funktioniert die Biopsie?

Bei einer Biopsie wird Gewebe aus einem Organ entnommen. Spezielle Ärzte (Pathologen) untersuchen dann im Labor unter dem Mikroskop, ob sich in diesen Proben Krebszellen finden, welcher Art diese Krebszellen sind und sie schätzen die Aggressivität der Krebszellen ein (sogenannte Graduierung, englisch Grading). Die Experten sprechen von einer feingeweblichen oder histologischen Untersuchung, wenn sie Gewebe mikroskopisch beurteilen. Dabei können sie außerdem viele Eigenschaften des Tumors bestimmen. Wenn in den Proben Krebsgewebe gefunden wurde, spricht man von einem positiven Biopsieergebnis.

Um verdächtiges Gewebe aus der Niere zu entnehmen, *soll* nach Expertenmeinung Ihr Arzt mit einer sogenannten Stanzbiopsie mindestens zwei Gewebeproben entnehmen. Hierbei wird eine Hohlnadel (Kanüle) mit einem Stanzgerät durch die Haut in den Tumor eingeführt. Dies geschieht unter örtlicher Betäubung oder in Kurznarkose und *soll* nach Meinung der Expertengruppe mithilfe einer Bildgebung (Ultraschall oder

Computertomographie) erfolgen. So kann der Arzt den Weg der Nadel verfolgen und überprüfen ob, das Gewebe an der verdächtigen Stelle entnommen wird.

Da viele Nierentumoren bösartig sind und die Therapie in der vollständigen Entfernung des Tumors besteht, wird oft auf eine vorhergehende Biopsie verzichtet. Die feingewebliche Diagnose wird dann gleich am vollständig entnommenen Tumor gestellt.

5.4.2. Untersuchung im Labor

Anschließend untersucht ein Facharzt (Pathologe) das Gewebe im Labor unter dem Mikroskop. Die Untersuchung soll folgende Fragen beantworten:

- Handelt es sich bei dem entnommenen Gewebe um Krebs?
- Wenn ja: Um welche Art Krebs handelt es sich?
- Wenn Nierenkrebs festgestellt wurde: Welche feingewebliche (histologische) Untergruppe liegt vor?

5.4.3. Für wen wird die Biopsie empfohlen?

Mithilfe einer mikroskopischen Gewebeuntersuchung lässt sich meist eindeutig sagen, ob es sich um Nierenkrebs handelt oder nicht. In aussagekräftigen Studien konnte in 86 bis 100 von 100 Fällen der Nierentumor mit einer Biopsie genau bestimmt werden, bevor eine Behandlung begonnen wird.

Ist eine Behandlung mit Medikamenten geplant, muss vorher sicher sein, dass es sich auch wirklich um Nierenkrebs handelt. Wurde bislang noch nicht die Diagnose Nierenkrebs durch eine Gewebeuntersuchung gesichert, so soll nach Meinung der Expertengruppe eine Biopsie des Nierentumors oder einer Metastase durchgeführt werden.

Die Untersuchung ist auch mit Risiken verknüpft. Die Niere ist sehr gut durchblutet, sodass es versehentlich zu Blutungen kommen kann. In 1 bis 2 von 100 Fällen treten schwerwiegende Blutungen auf. Der Patient benötigt dann eine Bluttransfusion.

Ebenso häufig kann es passieren, dass durch die Hohlnadel die Lunge verletzt wird und Luft zwischen Lunge und Brustwand eindringt (sogenannter Pneumothorax). Dann fällt die Lunge teilweise oder vollständig zusammen, und die Atmung wird eingeschränkt. Dies muss ebenfalls behandelt werden.

Manchmal besteht die Sorge, dass sich Tumorzellen bei der Entnahme im Körper verbreiten und später Metastasen bilden können. Dieser Fall wurde bei korrektem Vorgehen bei der Entnahme von Nierengewebe noch nicht beschrieben.

Flüssigkeitsgefüllte Räume, sogenannte Zysten, in der Niere *sollten* nach Expertenmeinung *nicht* mittels Biopsie untersucht werden. Bei Zysten ist die Gefahr größer als üblich, dass Krebszellen aus der Flüssigkeit in das umliegende Gewebe austreten und sich im Körper ausbreiten könnten. Zudem konnte bislang in Studien nicht genau nachgewiesen werden, wie sicher bei Zysten vorhergesagt werden kann, ob der Tumor bösartig oder gutartig ist.

5.4.4. Nicht geeignet: Tumormarker

Als Tumormarker bezeichnet man körpereigene Stoffe, die besonders von Krebszellen gebildet werden oder für deren Entstehung Krebszellen verantwortlich sind. Wenn eine erhöhte Konzentration von Tumormarkern im Blut nachweisbar ist, kann dies auf eine Krebserkrankung hinweisen. Allerdings sind Tumormarker oft ungenau, da auch andere Vorgänge im Körper der Grund für erhöhte Werte solcher Marker sein können, zum Beispiel eine Entzündung. Tumormarker weisen daher nicht eindeutig auf Krebs hin, sie können aber manchmal zusätzliche Hinweise liefern.

Zum jetzigen Zeitpunkt liegen laut S3-Leitlinie keine ausreichenden Studienergebnisse vor, die den Nutzen von Tumormarkern zum Abschätzen des Krankheitsverlaufs beim Nierenkrebs belegen.

(!) Hinweis

Die Expertengruppe der Leitlinie rät von Untersuchungen ab, die in dieser Patientenleitlinie nicht aufgeführt sind, insbesondere wenn Sie diese selbst zahlen müssen und sie sehr teuer sind. Fragen Sie Ihr Behandlungsteam, wenn Sie Zweifel haben.

5.5 Weiterführende Untersuchungen: Hat der Krebs bereits gestreut?

Wenn sich der Verdacht auf Nierenkrebs bestätigt, sind weitere Untersuchungen notwendig, um die Behandlung genau planen zu können. Dazu müssen die Ärzte feststellen, ob sich der Krebs schon in andere Organe ausgebreitet hat. Wenn Nierenkrebs streut, siedeln die Metastasen am häufigsten in Lunge und Knochen.

Daher empfiehlt die S3-Leitlinie insbesondere Untersuchungen dieser beiden Organe:

- Mit der CT lassen sich laut Studien Metastasen in der Lunge besser nachweisen als mit der MRT. Nach Meinung der Expertengruppe *sollten* alle beschwerdefreien Patienten mit Nierenkrebs größer als 3 cm eine CT des

Brustkorbs erhalten. Ab dieser Tumorgöße steigt die Wahrscheinlichkeit, dass der Tumor gestreut hat.

- Bei Verdacht auf Knochenmetastasen, beispielsweise bei Schmerzen, *soll* nach Meinung der Expertengruppe eine bildgebende Untersuchung erfolgen. Als Untersuchungsverfahren *sollen* dabei eher die CT oder MRT gewählt werden als die Skelettszintigraphie.

Außerdem *soll* nach Expertenmeinung bei Patienten mit Nierenkrebs und Verdacht auf Hirnmetastasen eine MRT des Schädels mit Kontrastmittel durchgeführt werden.

Hinweise auf Hirnmetastasen können sein: Kopfschmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Lähmungen und Krampfanfälle.

5.6 Zusammenfassung: Untersuchungen bei Verdacht auf Nierenkrebs

Tabelle 2: Untersuchungen bei Verdacht auf Nierenkrebs

Verdacht auf Nierenkrebs

- Ausführliche Befragung (Anamnese)
- Körperliche Untersuchung
- Bestimmung von Blutwerten

Sicherung des Befundes und Behandlungsplanung

- Standardverfahren: Computertomographie mit und ohne Kontrastmittel
- Bei Verdacht auf Einwachsen von Krebsgewebe in die Hohlvene: Magnetresonanztomographie

Beurteilung der Ausbreitung

- Nierenkrebs größer als 3 cm: zusätzlich Computertomographie des Brustkorbs
- Bei Verdacht auf Knochenmetastasen: Computer- oder Magnetresonanztomographie des gesamten Körpers
- Bei Verdacht auf Hirnmetastasen: Magnetresonanztomographie vom Schädel

Laut S3-Leitlinie nicht empfohlene Untersuchungen, da zu ungenau

- Ultraschall der Nieren dient ausschließlich der ersten Orientierung
- Ausscheidungsurogramm (Darstellung der Niere mittels bildgebender Verfahren und einem Kontrastmittel, das in ein Blutgefäß gegeben und über die Niere wieder ausgeschieden wird)

-
- Angiographie (Darstellung von Blutgefäßen mittels bildgebender Verfahren)
-

KONSULTATIONSFASSUNG

6 Die Stadieneinteilung bei Nierenkrebs

Nachdem alle notwendigen Untersuchungen durchgeführt wurden, kann Ihr Behandlungsteam Ihre Erkrankung genau beschreiben und das Stadium bestimmen. Das ist für die Behandlung entscheidend.

6.1 Abschätzen des Krankheitsverlaufs

Wenn alle Untersuchungsergebnisse vorliegen, kann Ihr Tumor recht genau beschrieben werden.

Sie wissen jetzt:

- ob ein Tumor gefunden wurde;
- wie groß der Tumor in etwa ist;
- aus welcher Gewebeart er besteht (wenn eine Untersuchung durch die Pathologie vorliegt);
- wie aggressiv der Tumor vermutlich ist (wenn eine Untersuchung durch die Pathologie vorliegt);
- an welcher Stelle der Niere sich der Tumor befindet;
- ob er auf die Niere begrenzt ist;
- ob er in umliegendes Gewebe eingewachsen ist;
- ob er bereits in Lymphknoten oder andere Organe gestreut hat.

Auch Ihr allgemeiner körperlicher Zustand und Ihre Vorerkrankungen spielen eine wichtige Rolle. All diese Angaben sind wichtig, damit Sie gemeinsam mit Ihren behandelnden Ärzten die Behandlung planen können. Das bedeutet: abschätzen, welche Eingriffe bei Ihnen möglich und notwendig sind, und unnötige Maßnahmen vermeiden.

Um die für Sie passende Behandlung zu finden, muss Ihr Behandlungsteam in etwa abschätzen können, wie die Krankheit bei Ihnen verlaufen wird und welche Vor- und Nachteile eine Behandlung möglicherweise mit sich bringt. Dabei sind sowohl die Ausbreitung der Erkrankung (Stadieneinteilung, Staging) als auch bestimmte Eigenschaften der Krebszellen (Grading) wichtig, die anhand von Gewebeproben im Labor festgestellt werden.

Für die Stadieneinteilung bei Nierenkrebs *sollen* Fachleute, nach Meinung der Expertengruppe, eine Einteilung (Klassifikation) verwenden, die international gültig ist und von allen Fachkreisen verstanden wird. Es ist für Sie wichtig zu wissen, dass es

Klassifikationssysteme gibt und dass Sie diese hier jederzeit nachschlagen können. Sie werden die entsprechenden Angaben auch in Ihrem Befund sehen.

Bei Nierenkrebs *sollen* nach Expertenmeinung:

- die sogenannte TNM-Klassifikation (siehe unten) und
- das „Grading“ (siehe Seite 39) angewendet werden.

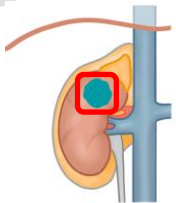
6.2 Die TNM-Klassifikation

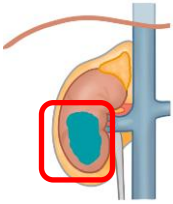
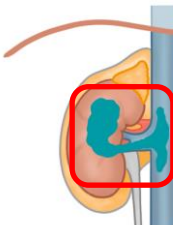
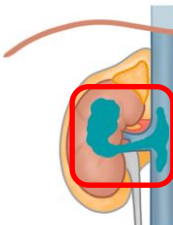
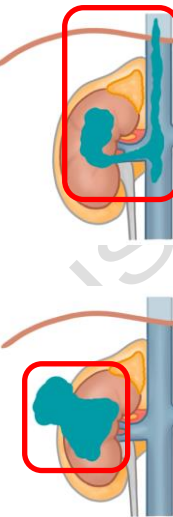
Das Tumorstadium beschreibt, ob und wie weit sich der Krebs örtlich ausgebreitet hat. Es gibt auch an, ob umliegende Lymphknoten oder andere Organe befallen sind.

Hierfür wird die TNM-Klassifikation verwendet:

- T beschreibt, wie weit sich der Nierenkrebs vor Ort ausgebreitet hat (Primärtumor).
- N beschreibt, ob umliegende Lymphknoten befallen sind.
- M beschreibt, ob Metastasen in anderen Organen gefunden wurden (Fernmetastasen).

Tabelle 3: TNM-Klassifikation von Nierenkrebs

T		Primärtumor
TX		Der Tumor kann nicht beurteilt werden.
T0		Kein Tumor nachweisbar.
T1		Tumor mit einer Ausdehnung von kleiner gleich 7 cm, auf die Niere begrenzt.
T1a		Tumorgröße kleiner gleich 4 cm, auf die Niere begrenzt.
T1b		Tumorgröße größer 4 cm und kleiner gleich 7 cm, auf die Niere begrenzt.
T2		Tumor mit einer Ausdehnung von mehr als 7 cm, auf die Niere begrenzt.
T2a		Tumorgröße größer 7 cm und kleiner gleich 10 cm, auf die Niere begrenzt.

T2b		Tumor größer als 10 cm, auf die Niere begrenzt.
T3		Tumor wächst in die größeren Venen und in das die Niere umgebene Gewebe ein, hat sich jedoch noch nicht über die Bindegewebshülle (Gerota-Faszie) und die Nebenniere ausgebreitet.
T3a		Tumor wächst entweder: • in das die Niere umgebende Fettgewebe oder • in die Nierenvene oder deren Äste oder • in das Nierenbeckenkelchsystem. Jedoch nicht über die Bindegewebshülle (Gerota-Faszie) hinaus.
T3b		Tumor wächst in die Hohlvene (Vena cava) unterhalb des Zwerchfells
T3c		Tumor wächst in die Hohlvene (Vena cava) oberhalb des Zwerchfells oder dringt in die Venenwand ein.
T4		Tumor ist über die Bindegewebshülle (Gerota-Faszie) gewachsen oder dringt durch direkte, kontinuierliche Ausbreitung (per continuitatem) in die Nebenniere derselben Seite ein.
N	Lymphknotenbefall	
NX	Lymphknotenbefall ist nicht beurteilbar.	
N0	Umliegende Lymphknoten sind nicht befallen.	
N1	Benachbarte Lymphknoten sind befallen.	

M	Metastasen
M0	Keine Fernmetastasen nachweisbar.
M1	Fernmetastasen sind vorhanden.

(i) Was bedeuten „c“ oder „p“?

In den Briefen Ihres Arztes kann den Großbuchstaben "TNM" ein kleiner Buchstabe vorangestellt sein, der darauf hinweist, wie die Diagnose gestellt wurde: Ein „c“ („k“) steht für „klinisch“, das heißt, der Tumor wurde bei einer bildgebenden Untersuchung durch den Arzt entdeckt. Ein „p“ steht für „pathologisch“, dies bedeutet, dass der Befund durch eine Untersuchung von einer entnommenen Gewebeprobe, im Labor durch einen Pathologen, gesichert wurde.

Ein Beispiel für die Stadieneinteilung mittels TNM-Klassifikation wäre T1a N0 M0.

T1a = Das bedeutet, dass ein Tumor mit einer Größe von weniger als 4 cm vorliegt, der auf die Niere begrenzt ist.

N0 = Die umliegenden Lymphknoten sind nicht befallen.

M0 = Es gibt keine Metastasen in fernereren Organen.

6.3 Das Tumorstadium

Mithilfe der TNM-Klassifikation lässt sich das Tumorstadium ermitteln. Dabei gilt: je höher das Tumorstadium, desto ungünstiger ist in der Regel die Prognose.

Tabelle 4: Tumorstadien von Nierenkrebs

Tumorstadium	TNM-Klassifikation
1 (früh)	Tumoren mit einer Größe von kleiner gleich 7 cm, auf die Niere beschränkt (T1), das heißt begrenzt auf die Niere (zum Beispiel T1 N0 M0).
2 (lokal begrenzt)	Tumoren größer als 7 cm und auf die Niere beschränkt (T2) ohne Lymphknotenbefall (N0) und Metastasen (M0), das heißt innerhalb der Bindegewebshülle (Gerota-Faszie) (zum Beispiel T2 N0 M0).

Tumorstadium	TNM-Klassifikation
3 (lokal fortgeschritten)	T1- und T2-Tumoren mit Lymphknotenbefall (N1) und ohne Metastasen (M0) (zum Beispiel T1 N1 M0 oder T2 N1 M0) <i>oder</i> T3-Tumoren mit und ohne Lymphknotenbefall (N0, N1) und ohne Metastasen (M0), das heißt Ausbreiten des Tumors in die Venen (zum Beispiel T3 N0 M0 oder T3 N1 M0).
4 (metastasiert)	Vorliegen von Metastasen (M1) <i>oder</i> Tumor ist über die Bindegewebshülle (Gerota-Faszie) gewachsen oder dringt in die Nebennieren derselben Seite ein, das heißt T4-Tumor der TNM-Klassifikation (zum Beispiel T4 N0 M0 oder T4 N1 M0).

Das sogenannte „Staging“ (Stadieneinteilung), das mithilfe der bildgebenden Untersuchungen vorgenommen wird, gibt das Tumorstadium nicht immer genau wieder. Das tatsächliche Tumorstadium kann erst nach der Operation beurteilt werden, wenn das entnommene Gewebe untersucht wurde. Selbst bei ausführlicher Diagnostik vor der Operation kann es also passieren, dass während einer Operation umgeplant werden muss, weil sich die Ausbreitung oder das Stadium anders darstellt als auf den Bildern.

Vor allem in frühen Stadien können Metastasen so klein sein, dass sie auch durch genaue Bildgebung nicht zu sehen sind (okkulte Metastasen).

Lassen Sie sich von Ihrem Arzt genau erklären, in welchem Stadium sich Ihre Erkrankung befindet.

(?) Fragen zum Krankheitsstadium und Krankheitsverlauf

- In welchem Stadium befindet sich meine Erkrankung?
- Was bedeutet das für meinen Krankheitsverlauf?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- Was kann eine Behandlung erreichen?

6.4 Eigenschaften der Tumorzellen

Unter dem Mikroskop untersucht der Pathologe zunächst den feingeweblichen Aufbau des Tumors, um dessen Art zu bestimmen. Am häufigsten treten sogenannte klarzellige, papilläre oder chromophobe Nierenzellkarzinome auf. Dann wird der Bezug des Tumors zu anatomischen Strukturen beachtet, die für die Stadieneinteilung bedeutsam sind.

Schließlich *soll* nach Meinung der Expertengruppe bei klarzelligen und papillären Karzinomen eine Einschätzung der Tumoraggressivität vorgenommen werden, die sogenannte Graduierung (engl. „Grading“). Diese von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) empfohlene Graduierung orientiert sich vor allem an der Größe der Kernkörperchen (sogenannte Nukleolen), aber auch am Tumorwachstumsmuster.

Die Graduierung reicht von G1, einem Tumor mit günstiger Prognose bis G4, einem Tumor mit ungünstiger Prognose. Das chromophobe Nierenzellkarzinom wird nicht graduiert.

Tabelle 5: Grading-Kategorien

Grad	Eigenschaft
G1	Die Zellkerne der Tumorzellen zeigen auch in 400-facher Vergrößerung unter dem Mikroskop keine Kernkörperchen.
G2	Die Zellkerne der Tumorzellen zeigen in 400-facher Vergrößerung unter dem Mikroskop Kernkörperchen.
G3	Die Zellkerne der Tumorzellen zeigen in 100-facher Vergrößerung unter dem Mikroskop Kernkörperchen.
G4	Das Krebsgewebe zeigt stark abweichende Wachstumsmuster (zum Beispiel bindegewebsartig, muskelartig, mehrkernig-riesenzellig) und wird auch als „undifferenziert“ bezeichnet.

6.5 Vorhersagemodelle

Mithilfe der TNM-Klassifikation werden üblicherweise bösartige Tumoren beurteilt. Für den Nierenkrebs haben Experten zusätzlich verschiedene Modelle entwickelt, um den Krankheitsverlauf noch genauer vorhersagen zu können. Diese Vorhersagemodelle sind komplexer und berücksichtigen verschiedene Einflussfaktoren wie bestimmte

Blutwerte, Beschwerden oder die Tumorgroße. Die Modelle werden von Ihrem Arzt individuell in Abhängigkeit von Ihrem Krankheits- und Behandlungsverlauf eingesetzt.

Ein Beispiel für ein Vorhersagemodell, das zur Therapieplanung von Patienten mit metastasierten Nierenkrebs verwendet wird, ist die IMDC-Risikobewertung. Dieses Prognosemodell wurde speziell für zielgerichtete Therapien entwickelt. Die Patienten werden hierbei vor Beginn der Therapie entsprechend der Anzahl der zutreffenden Risikofaktoren in eine von drei Risikogruppen unterteilt. Ein günstiges Risiko liegt vor, wenn keiner der definierten Risikofaktoren zutrifft. Treffen ein bis zwei Risikofaktoren zu, bedeutet dies ein mittleres Risiko. Ein ungünstiges Risiko besteht laut der IMDC-Risikobewertung bei dem Zutreffen von mindestens drei Risikofaktoren (siehe „Wie wird die Behandlung mit Medikamenten geplant?“ ab Seite 71).

Tabelle 6: IMDC-Prognosekriterien

IMDC-Prognosekriterien	Risikofaktor liegt vor, wenn:	Ja (1) / Nein (0)
Der Karnofsky-Index erfasst, wie stark die Symptome des Krebses das tägliche Leben beeinflussen.	Karnofsky-Index < 80 % das heißt eine Selbstversorgung, normale Aktivität oder Arbeit sind nicht möglich.	1 / 0
Zeitraum von der Nierenkrebsdiagnose bis zur Behandlung	Zeitraum < 1 Jahr	1 / 0
Niedriger Hämoglobinwert	Hämoglobinwert < die Untergrenze des Normalwertes	1 / 0
Erhöhter Kalziumwert	Kalziumwert > die Obergrenze des Normalwertes	1 / 0
Erhöhte Anzahl an Thrombozyten	Anzahl an Thrombozyten > die Obergrenze des Normalwertes	1 / 0
Erhöhte Anzahl an sogenannten Neutrophilen, einer Unterform der weißen Blutkörperchen	Neutrophilen > die Obergrenze des Normalwertes	1 / 0
IMDC Gesamtbewertung ergibt sich aus der Summe der zutreffenden Risikofaktoren und der Zuordnung zu den entsprechenden Risikoklassen.		= Summe

IMDC–Prognosekriterien	Risikofaktor liegt vor, wenn:	Ja (1) / Nein (0)
Günstiges Risiko		= 0
Mittleres Risiko		= 1 bis 2
Ungünstiges Risiko		= größer gleich 3

7 Die Behandlung planen

Nach Abschluss der Untersuchungen kann Ihr Behandlungsteam Ihre Erkrankung genau beschreiben, in verschiedene Stadien einteilen, Ihren Krankheitsverlauf abschätzen und somit die passende Behandlung wählen. Sie erfahren in diesem Kapitel auch, wer an der Behandlung beteiligt ist und wo Sie behandelt werden können, vielleicht sogar im Rahmen einer klinischen Studie.

7.1 Aufklärung und Information

Wichtig für Sie zu wissen: Nierenkrebs ist kein Notfall. Sie haben meist genug Zeit, sich gut zu informieren und nachzufragen. Auch und gerade bei Krebs ist es wichtig, anstehende Entscheidungen erst nach sorgfältiger Prüfung zu treffen.

Um über das weitere Vorgehen gemeinsam entscheiden zu können, soll Ihr Behandlungsteam Sie gut über die Erkrankung aufklären. Dazu brauchen Sie auch ausführliche und verständliche Informationsmaterialien. Das Behandlungsteam sollte Ihnen diese aushändigen. Wie Sie selbst gute und verlässliche Informationen im Internet finden können, erfahren Sie im Kapitel „Unterstützungs- und Informationsbedarf“ ab Seite 13.

Wie weit Sie an den Behandlungsentscheidungen teilnehmen möchten, bestimmen Sie selbst. Es ist wichtig, dass Ihr Arzt im Gespräch auf Ihre persönlichen Bedürfnisse, Ziele, Lebensumstände, Ängste und Sorgen eingeht und diese bei anstehenden Entscheidungen berücksichtigt. Dafür brauchen Sie vielleicht sogar mehrere Gespräche. Selbstverständlich können Sie auch Personen Ihres Vertrauens in die Gespräche einbeziehen.

Eine häufig gestellte Frage ist: „Wie lange habe ich noch, beziehungsweise wie viel Lebenszeit verbleibt mir?“ Diese existenzielle Frage beschäftigt alle Betroffenen und das Betreuungsteam versucht, Ihnen darauf eine Antwort zu geben. Konkrete Aussagen über Ihre Lebenszeit wird es jedoch nicht machen können, denn dies ist nicht möglich. Es können nur Vermutungen geäußert und Zeitspannen benannt werden. Dies wird Ihr Behandlungsteam nach bestem Wissen und Gewissen tun. Trotzdem kann es sein, dass auch diese zeitlichen Angaben von der Realität stärker abweichen. Niemand kann in die Zukunft schauen.

Haben Sie keine Scheu, Ihr Betreuungsteam nach der Ihnen verbleibenden Lebenszeit zu fragen. Jeder im Team weiß, wie wichtig dieser Punkt für Sie ist, und ist offen, sich mit Ihnen und dieser schwierigen Frage auseinanderzusetzen. Häufig möchten Patienten in der verbleibenden Lebenszeit noch wichtige Dinge regeln. Teilen Sie auch

dies Ihrem Behandlungsteam mit und planen Sie gemeinsam, wann dies am besten geschehen sollte. Das Team kann Ihnen auch bei der Umsetzung behilflich sein.

Häufig sind auch Fragen nach dem Sinn des Lebens, warum man betroffen ist oder was nach dem Tod passiert. Hierauf gibt es keine klaren Antworten, aber es tut gut, darüber zu sprechen. Auch mit diesen Fragen können Sie sich jederzeit an das Betreuungsteam wenden, um gemeinsam für Sie Antworten zu finden.

Eine Krebserkrankung wirkt sich auch immer auf Ihr gewohntes Lebensumfeld aus und verändert Ihren Alltag und den Ihrer Angehörigen. Neben der medizinischen Versorgung gibt es daher weitere Hilfen zur Bewältigung der Krankheit. Ihr Behandlungsteam erfasst frühzeitig Ihre psychosozialen Belastungen, denn bei psychischen, sexuellen oder partnerschaftlichen Problemen können Sie zu jedem Zeitpunkt psychoonkologische Unterstützung bekommen. Manchmal entstehen durch die Erkrankung auch soziale Notsituationen. Für solche Probleme ist beispielsweise der Sozialdienst eine gute Anlaufstelle. Informationen zu psychoonkologischen und sozialrechtlichen Themen bei einer Krebserkrankung erhalten Sie im Kapitel „Nachsorge – Wie geht es nach der Behandlung weiter?“

Wenn Ihre Behandlung zunächst abgeschlossen ist, werden Sie durch Ihren Arzt weiterhin betreut. Das nennt man Nachsorge. Dabei geht es vor allem darum, Sie bei Behandlungsfolgen zu unterstützen und rechtzeitig einen Krankheitsrückfall zu erkennen und zu behandeln.

Ziel der Nachsorge ist es, einen Rückfall (Rezidiv), Metastasen sowie Zweittumoren (im Organ) möglichst früh zu erkennen, damit Ihr Behandlungsteam diese so früh wie möglich entfernen können. Eventuelle Beschwerden, die durch Ihre Krebsbehandlung entstanden sind, sollen behandelt und Ihre Lebensqualität verbessert werden. Sagen Sie Ihrem Arzt auch, wenn Sie sich seelisch belastet fühlen.

Eine Altersgrenze für Nachsorgeuntersuchungen gibt es nicht. Ob Sie Untersuchungen durchführen lassen oder nicht, sollte nicht von Ihrem Alter abhängen, sondern davon, wie es Ihnen geht und ob vielleicht andere Erkrankungen im Vordergrund stehen. Wichtig ist auch, welche Folgen die Untersuchungen und ihre Ergebnisse haben. Besprechen Sie dies mit Ihrem Behandlungsteam.

Wer Sie genau untersucht und behandelt, sollten Sie früh genug klären. Infrage kommen zum Beispiel Ihr Hausarzt oder auch spezialisierte niedergelassene Fachärzte für Urologie.

Neben einem ausführlichen Gespräch gehören zu einer Nachsorgeuntersuchung unter anderem eine körperliche Untersuchung, eine ärztliche Beratung und bildgebende

Verfahren. Bei Bedarf werden Sie auch hier von einem Team bestehend aus mehreren Fachleuten betreut.

Wenn Sie Rat oder Unterstützung brauchen, können auch bei Fragen zur Nachsorge die Angebote der Selbsthilfe hilfreich sein (siehe Seite 131).

7.2 Wie lange erfolgt die Nachsorge?

Die Nachsorge *soll* sich nach Meinung der Expertengruppe danach richten:

- welches Tumorstadium und Grading vorliegen;
- ob der Nierentumor operativ oder ablativ entfernt wurde;
- ob der Tumor vollständig entfernt werden konnte.

Ihr Arzt kann anhand dieser Aussagen abschätzen, wie wahrscheinlich es ist, dass Ihr Tumor zurückkehrt. Kleine Tumoren und niedriges Grading sind mit einem geringeren Rückfallrisiko verbunden als Tumoren, die größer sind, sich örtlich ausgebreitet haben und mit ablativen Verfahren behandelt wurden.

Einteilung der Patienten in Risikogruppen

Risikogruppe	Eigenschaften
Geringes Rückfallrisiko	• Auf die Niere begrenzter Tumor, von einer Größe ≤ 7 cm; kein Lymphknotenbefall; keine Fernmetastasen; wenig aggressiv (zum Beispiel T1a/b N0 M0 G1-2)
Mittleres Rückfallrisiko	• Auf die Niere begrenzter Tumor, von einer Größe ≤ 7 cm; kein Lymphknotenbefall; keine Fernmetastasen; schnell wachsend und aggressiv (T1a/b N0 M0 G3) • Auf die Niere begrenzter Tumor, mit einer Ausdehnung > 7 cm; kein Lymphknotenbefall; keine Fernmetastasen; wenig aggressiv (T2 N0 M0 G1-2) • Anwendung einer ablativen Therapie • R1-Befund eines Nierenkrebses mit an sich geringem Rückfallrisiko (T1a/b N0 M0 G1-2), das heißt ein auf die Niere begrenzter Tumor, von einer Größe ≤ 7 cm; kein Lymphknotenbefall; keine Fernmetastasen; wenig aggressiv
Hohes Rückfallrisiko	• Auf die Niere begrenzter Tumor, mit einer Ausdehnung > 7 cm; kein Lymphknotenbefall; keine Fernmetastasen; schnell wachsend und aggressiv (T2 N0 cM0 G3) • In die größeren Venen und in das die Niere umgebene Gewebe einwachsender Tumor, der sich jedoch noch nicht über die Bindegewebshülle (Gerota-Faszie) und die Nebenniere ausgebreitet hat (T3) • Tumor ist über die Bindegewebshülle (Gerota-Faszie) gewachsen oder dringt durch direktes Wachstum in die Nebenniere derselben Seite ein (T4)

Risikogruppe	Eigenschaften
	• Befall der benachbarten Lymphknoten (N1)

Entsprechend werden auch Ihre Nachsorgeuntersuchungen geplant:

- Bei niedrigem Risiko, einen Krankheitsrückfall zu erleiden, wird in der S3-Leitlinie die Nachsorge für eine Dauer von fünf Jahren empfohlen;
- Bei mittlerem und hohem Risiko, einen Krankheitsrückfall zu erleiden, wird in der S3-Leitlinie die Nachsorge für eine Dauer von neun Jahren empfohlen;
- Einige Untersuchungen sollten bei mittlerem und hohem Krankheitsrisiko häufiger angeboten werden als bei niedrigem Risiko (siehe Tabellen Nachsorgeuntersuchungen);
- Unabhängig vom Rückfallrisiko erfolgen die Untersuchungen in den ersten zwei Jahren in kürzeren Abständen, um krankheitsbedingte Komplikationen schneller zu entdecken.

Ganz generell ist es ratsam, dass Sie bei Beschwerden Ihren Arzt aufsuchen, auch wenn gerade kein Nachsorgetermin ansteht.

Nachsorgeuntersuchungen für Patienten mit niedrigem Rückfallrisiko

	nach 3 Monaten	nach 6 Monaten	nach 1 Jahr	nach 1,5 Jahren	nach 2 Jahren	nach 3 Jahren	nach 4 Jahren	nach 5 Jahren
Körperliche Untersuchung	x	x	x	x	x	x	x	x
Blutuntersuchung	x	x	x	x	x	x	x	x
Ultraschalluntersuchung des Bauches	x	x	x	x		x		x
CT des Brustkorbs*			x		x		x	
CT des Bauchraums*	(x)				x		x	
x = soll durchgeführt werden (x) = kann durchgeführt werden * statt CT kann auch eine MRT eingesetzt werden								

Nachsorgeuntersuchungen für Patienten mit mittlerem Rückfallrisiko

	nach 3 Monaten	nach 6 Monaten	nach 1 Jahr	nach 1,5 Jahren	nach 2 Jahren	nach 3 Jahren	nach 4 Jahren	nach 5 Jahren	nach 7 Jahren	nach 9 Jahren
Körperliche Untersuchung	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Blutuntersuchung	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Ultraschalluntersuchung des Bauches	x	x		x	x	x	x			
CT des Brustkorbs*		x	x		x	x	x	x	x	x
CT des Bauchraums*	(x)		x			x		x	x	x
x = soll durchgeführt werden (x) = kann durchgeführt werden * statt CT kann auch eine MRT eingesetzt werden										

Nachsorgeuntersuchungen für Patienten mit hohem Rückfallrisiko

	nach 3 Monaten	nach 6 Monaten	nach 1 Jahr	nach 1,5 Jahren	nach 2 Jahren	nach 3 Jahren	nach 4 Jahren	nach 5 Jahren	nach 7 Jahren	nach 9 Jahren
Körperliche Untersuchung	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Blutuntersuchung	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Ultraschalluntersuchung des Bauches	x	(x)		x		x	x			
CT des Brustkorbs*		x	x	x	x	x	x	x	x	x
CT des Bauchraums*	(x)	(x)	x		x			x	x	x

x = soll durchgeführt werden
 (x) = kann durchgeführt werden
 * statt CT kann auch eine MRT eingesetzt werden

7.3 Welche Untersuchungen werden durchgeführt?

Nach Meinung der Expertengruppe *sollten* als Nachsorgeuntersuchungen angeboten werden:

- Anamnese und körperliche Untersuchung;
- Blutuntersuchungen;
- Computertomographie (CT)/Magnetresonanztomographie (MRT) des Bauch- und Beckenraums;
- CT des Brustkorbs;
- Ultraschall.

Bei allen Nachsorgeuntersuchungen befragt Ihr Arzt Sie und überprüft Ihren körperlichen Zustand und Blutwerte. Bestimmte Werte im Blut (wie zum Beispiel Kreatinin, Harnstoff und Harnsäure) helfen zu beurteilen, ob Ihre Niere gut arbeitet. Spezielle Blutwerte, die anzeigen, ob der Krebs wieder wächst – sogenannte Tumormarker (siehe Seite **Fehler! Textmarke nicht definiert.**) – gibt es beim Nierenkrebs nicht.

Ob weitere Untersuchungen wie Ultraschall, CT, MRT infrage kommen, hängt vom Zeitpunkt der Nachsorge, Ihrem Befinden und Ihrem Allgemeinzustand ab. Sagen Sie Ihrem Arzt auch, wenn Sie unter seelischen Belastungen leiden. Er kann Sie auf Angebote zur seelischen Unterstützung hinweisen (siehe Seite 104).

Folgende Untersuchungen gehören laut S3-Leitlinie nicht zu den üblichen Nachsorgeuntersuchungen bei beschwerdefreien Patienten: PET-Computertomographie, CT/MRT des Schädels, Röntgen des Brustkorbs/der Lunge und die Knochenszintigraphie. Bei Verdacht auf Ausbreitung des Krebses sollen weiterführende Untersuchungen, wie ab Seite 31 beschrieben, erfolgen.

7.4 Wenn der Krebs wiederkommt

Selten kann es sein, dass Nierenkrebs nach einiger Zeit wiederkommt oder sich im Körper ausgebreitet (metastasiert) hat. Nierenkrebs tritt in weniger als 5 von 100 Fällen nach nierenerhaltender Operation wieder auf. Dann kann er häufig erneut nierenerhaltend operiert werden.

Auch wenn Metastasen auftreten, gibt es verschiedene Möglichkeiten, diese zu behandeln. Beispielsweise können die Tumorabsiedlungen operativ entfernt werden. Oder Medikamente können das Krebswachstum für eine gewisse Zeit aufhalten. Genauere Informationen erhalten Sie in der Patientenleitlinie „Metastasierter Nierenkrebs“. Diese ist im Internet frei verfügbar und kann bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos als Broschüre bestellt werden unter www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien bzw. www.krebshilfe.de/infomaterial.

Nach Meinung der Expertengruppe *sollen* Sie Informationen über Palliativversorgung erhalten, beispielsweise in Form von Informationsmaterialien. Diese Informationen sollen unabhängig vom Krankheitsstadium zur Verfügung gestellt werden, auch wenn beispielsweise das Behandlungsziel die Heilung der Erkrankung ist.

Beratung suchen – Hilfe annehmen“ ab Seite 105.

Hilfreich kann auch sein, den Kontakt zu einer Selbsthilfeorganisation und Krebsberatungsstelle bereits nach der Mitteilung der Diagnose zu suchen, also noch vor dem Krankenhausaufenthalt. Zu diesem Zeitpunkt werden Betroffene mit vielen Fragen konfrontiert, mit denen sie sich möglicherweise vor der Erkrankung noch nie beschäftigt haben, wie zum Beispiel: Wie gehe ich mit der neuen Lebenssituation um? Was kann ich selbst tun, damit ich mich besser fühle? Wo finde ich eine gute Klinik oder Rehabilitationseinrichtung? Wer hilft mir, wenn es mir einmal ganz schlecht gehen sollte? Im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 131 haben wir für Sie Ansprechpartner zusammengestellt.

Wenn Sie sich aktiv an der Behandlung beteiligen, kann sich dies positiv auf den Krankheitsverlauf auswirken. Eine wichtige Voraussetzung dafür ist, dass Sie Ihre Rechte kennen und wahrnehmen. Im Jahr 2013 hat die Bundesregierung das Patientenrechtegesetz verabschiedet. Weitere Informationen hierzu finden Sie im Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite 125.

7.5 Die Behandlung wählen – eine gemeinsame Entscheidung

Bei metastasiertem Nierenkrebs ist eine Heilung nicht möglich. Doch auch dann können verschiedene Maßnahmen die Krankheit zeitweise aufhalten. Es lassen sich Beschwerden lindern oder vermeiden. Auch das Leben kann verlängert werden.

Irgendwann lässt sich metastasierter Nierenkrebs nicht mehr aufhalten. Er greift andere, lebenswichtige Organe stark an und beeinträchtigt Körperfunktionen. In diesem Fall können lindernde und unterstützende Maßnahmen helfen, Schmerzen und Beschwerden zu verringern und die Lebensqualität zu erhalten.

Zur Behandlung von Nierenkrebs stehen unterschiedliche Verfahren zur Verfügung. Es gibt aber keine ideale Methode, die für alle empfohlen wird. Vielmehr muss sehr sorgfältig erwogen werden, welche Behandlungsmöglichkeiten speziell bei Ihnen in Betracht kommen. Deshalb ist es wichtig, dass Spezialisten aller beteiligten Fachrichtungen gemeinsam Ihre Behandlung besprechen, dabei aber auch Ihre Bedürfnisse berücksichtigen.

An der Behandlung Ihrer Erkrankung sind abhängig von der Diagnose zum Beispiel beteiligt:

- Hausarzt;
- Urologen;
- Strahlentherapeuten;
- Onkologen;
- Radiologen und Nuklearmediziner;
- Psychoonkologen;
- Palliativmediziner;
- Radio-Onkologen.

Während Ihrer akuten Behandlung und danach werden Sie sowohl ambulant, das heißt in Arztpraxen, als auch stationär, das heißt im Krankenhaus, betreut.

Viele verschiedene Fachdisziplinen arbeiten gemeinsam bei der Behandlung von Krebspatienten. Eine gute Vernetzung dieser Fachrichtungen garantiert die bestmögliche Versorgung. Zertifizierte Krebszentren stehen für höchste Qualität in der Versorgung sowie eine besonders gute Vernetzung aller Ansprechpartner im Sinne der Patienten.

(!) Was ist ein zertifiziertes Nierenkrebszentrum?

In einem Nierenkrebszentrum arbeiten Fachleute verschiedener Fachrichtungen eng zusammen und betreuen Menschen mit Nierenkrebs während der akuten Behandlung und danach: Sowohl im Krankenhaus (stationär) als auch im niedergelassenen Bereich (ambulant) arbeitet ein Netzwerk von Krebspezialisten (Ärzte, Pflegende, Psychologen, unter Einbeziehung der Selbsthilfe) gemeinsam an der Behandlung.

Zertifizierte Nierenkrebszentren arbeiten nach einheitlichen, hohen Qualitätsstandards, deren Einhaltung regelmäßig durch unabhängige Fachexperten überprüft wird. Geprüft wird dabei unter anderem ob:

- die Behandlung dem aktuellen wissenschaftlichen Stand entspricht,
- das Personal qualifiziert ist und sich regelmäßig in der Behandlung von Nierenkrebs fortbildet,
- die erforderliche Ausstattung und Technik vorhanden ist,
- eine enge Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen besteht und
- es über ein Netzwerk von Krebspezialisten verfügt.

(!) Wie finde ich ein Nierenkrebszentrum in meiner Nähe?

Ihr behandelnder Arzt oder Ihre Krankenkasse können Ihnen bei der Suche nach einer geeigneten Klinik helfen. Über die Internetseite www.oncomap.de können Sie ebenfalls eine geeignete Klinik finden.

(!) Die Tumorkonferenz

In Krankenhäusern, die auf die Behandlung von Krebs spezialisiert sind, gibt es Tumorkonferenzen. Ärzte aller beteiligten Fachrichtungen treffen sich in regelmäßigen Sitzungen und beraten für jeden Patienten gemeinsam und ausführlich das weitere Vorgehen. In einer solchen Tumorkonferenz soll das Behandlungsteam die in Ihrem Fall bestmögliche Behandlung finden und dabei alle vorliegenden

Untersuchungsergebnisse, Ihren körperlichen Zustand sowie mögliche vorhandene weitere Erkrankungen berücksichtigen. Besprechen Sie mit Ihren Ärzten die in der Tumorkonferenz empfohlene Behandlung ausführlich.

Die endgültige Entscheidung über eine Behandlung liegt bei Ihnen selbst. Fragen Sie nach Erfolgsaussichten sowie Vor- und Nachteilen der unterschiedlichen Möglichkeiten, denn Ihre Therapieentscheidung zieht unter Umständen beträchtliche Folgen für Ihr weiteres Leben und Ihre Lebensqualität nach sich. Deshalb nehmen Sie sich ruhig Zeit, um gegebenenfalls mehrere Gespräche mit Ihren Ärzten zu führen und in Ruhe nachzudenken.

Schreiben Sie im Gespräch mit, was Ihnen wichtig erscheint. So können Sie auch später in Ruhe noch einmal alles überdenken. Und fragen Sie immer wieder und so lange nach, bis Ihnen wirklich alles klar ist. Auch Gespräche mit Menschen, denen Sie vertrauen, zum Beispiel Angehörige oder Freunde, können Ihnen weiterhelfen. Doch lassen Sie sich dabei nicht in eine Richtung drängen. Wichtig ist nur, dass Sie in einem angemessenen Zeitrahmen bewusst eine Entscheidung treffen.

(I) Lebensqualität – was ist das?

Der Wert einer Krebsbehandlung bemisst sich nicht nur daran, ob das Leben verlängert werden kann. Wichtig ist auch, ob und wie sie die Lebensqualität beeinflusst.

Für viele Menschen mit Krebs bedeutet Lebensqualität, weitestgehend schmerzfrei und ohne größere Beschwerden oder Einschränkungen leben zu können. Für viele gehört auch dazu, den Alltag selbstständig zu meistern, soziale Beziehungen weiter zu pflegen und mit unangenehmen Gefühlen wie Angst und Traurigkeit umgehen zu können. Vielleicht gehört auch ein aufgrund der Erkrankung oder der Behandlung verändertes Aussehen dazu. Jeder Mensch beurteilt anders, was für sein Leben wichtig ist und was ihn zufrieden macht. Der Begriff Lebensqualität ist also sehr vielschichtig.

Die Behandlung kann auch Nebenwirkungen mit sich bringen, die Ihre Lebensqualität möglicherweise beeinträchtigen. Ihre behandelnden Ärzte können Ihnen die medizinischen Folgen eines Eingriffs erläutern: ob es eine Aussicht auf Lebensverlängerung oder Schmerzlinderung gibt, ob Folgen der Krankheit gemildert werden können, wie stark sich die Behandlung auf den Körper auswirken kann. Aber was Lebensqualität für Sie bedeutet, welche Behandlungsziele für Sie wichtig sind und welche Belastungen Sie durch eine Therapie auf sich nehmen wollen, wissen nur Sie allein. Denn das hängt von Ihren persönlichen Bedürfnissen und Ihrer Lebenssituation ab. Deshalb ist es wichtig, dass Sie mit Ihrem Behandlungsteam darüber reden. So finden Sie gemeinsam am ehesten den Weg, der zu Ihnen passt.

(?) Mögliche Fragen vor Beginn einer Behandlung

- Sind alle notwendigen Untersuchungen erfolgt?
- Liegen die Untersuchungsergebnisse vor?
- Wo genau sitzt der Tumor?
- Sind Metastasen nachgewiesen? Wie viele sind es? Wo befinden sie sich?
- In welchem Stadium befindet sich meine Erkrankung?
- Kann der Krebs voraussichtlich vollständig entfernt werden?
- Bleibt die Niere erhalten?
- Werde ich dialysepflichtig?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- Welche Behandlungen kommen speziell für mich infrage und warum?
- Welche Vor- und Nachteile haben sie?
- Welche Auswirkungen hat die Behandlung auf meinen Alltag?
- Wie viel Zeit habe ich, eine Behandlungsentscheidung zu treffen?
- Kann ich eine Entscheidung später auch nochmal ändern?
- Gibt es eine Studie, an der ich teilnehmen könnte (siehe unten)?

7.5.1. Ärztliche Zweitmeinung

Vielleicht sind Sie unsicher, ob eine vorgeschlagene Behandlung für Sie wirklich geeignet ist. Oder Sie fühlen sich nicht gut beraten. Wenn Sie Zweifel haben, sprechen Sie offen mit Ihren behandelnden Ärzten. Machen Sie dabei auch auf Ihre Unsicherheiten und Ihre Vorstellungen und Wünsche aufmerksam. Vielleicht hilft es Ihnen, sich auf ein solches Gespräch vorzubereiten, indem Sie sich Fragen aufschreiben und bei vertrauenswürdigen Quellen noch einmal gezielt Informationen suchen.

Lassen sich Ihre Zweifel auch in einem weiteren Gespräch nicht ausräumen oder bleibt das Gefühl, nicht sorgfältig genug beraten worden zu sein, können Sie eine zweite Meinung einholen. Das Patientenrechtegesetz enthält die Möglichkeit auf diese fachärztliche Zweitmeinung, allerdings nur unter bestimmten Umständen. Die zuständige Krankenkasse kann die Kosten nach vorheriger Rücksprache und mit einer Überweisung durch einen niedergelassenen Arzt übernehmen. Mehr dazu lesen Sie im Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite 125.

7.6 Ein Wort zu klinischen Studien

Neben der Behandlung mit bewährten Therapien können Patienten mit Nierenkrebs möglicherweise auch an klinischen Studien teilnehmen. Dabei handelt es sich um

Untersuchungen im Rahmen der medizinischen Forschung, in denen Fragestellungen zu neuen Therapien untersucht werden. Die Studienteilnehmer werden oft zufällig unterschiedlichen Gruppen zugewiesen, und nur ein Teil davon wird mit einem neuen Wirkstoff behandelt, der andere mit einer Vergleichstherapie, die häufig einer bewährten Behandlungsmethode entspricht. Dieses Vorgehen ist notwendig, um beispielsweise einen Vergleich zwischen verschiedenen Therapien mit einer höchstmöglichen Aussagekraft zu ermöglichen.

Klinische Studien sind wichtig: Sie helfen, die Versorgung zu verbessern. Wer daran teilnimmt, trägt dazu bei, dass Menschen besser behandelt werden können.

Klinische Studien werden aus verschiedenen Gründen durchgeführt:

- Sie prüfen, wie wirksam, verträglich und sicher eine neue Behandlung ist.
- Sie vergleichen verschiedene Behandlungsmöglichkeiten miteinander. Denn oft ist nicht klar, welche der verfügbaren Therapien die beste ist.
- Manchmal geht es auch darum, bewährte Behandlungen durch Anpassungen weiter zu verbessern, sodass zum Beispiel weniger Nebenwirkungen auftreten.
- Nicht nur Behandlungen können miteinander verglichen werden, sondern auch Untersuchungsmethoden.

Ob es eine geeignete Studie gibt und ob die Teilnahme daran für Sie sinnvoll ist, können Sie zusammen mit Ihrem Behandlungsteam entscheiden. Sie sollten dabei die möglichen Vor- und Nachteile abwägen. Ein Vorteil ist der Zugang zu neuen Behandlungsverfahren für Sie. Außerdem können Sie somit bei der Entwicklung neuer und eventuell wirksamerer und verträglicherer Verfahren mithelfen.

Wenn Sie sich für die Teilnahme an einer klinischen Studie entscheiden, wird von Ihnen jedoch eine stärkere Beteiligung an der Behandlung eingefordert, zum Beispiel in Form von zusätzlichen Untersuchungsterminen. Da neue Behandlungen noch nicht so gut erprobt sind, können unter Umständen bisher unbekannte Nebenwirkungen auftreten. Ebenso ist es möglich, dass die neue Behandlung lediglich genauso gut wirkt wie die bewährte. Außerdem ist bei vielen Studien weder Ihnen noch Ihrem Arzt bekannt, in welche der Behandlungsgruppen sie eingeteilt werden (Doppelblind-Studien). Die Ergebnisse werden allerdings im Studienverlauf regelmäßig geprüft. So können die teilnehmenden Personen gegebenenfalls auf das bessere Verfahren umgestellt werden.

Lassen Sie sich genau aufklären und informieren Sie sich, bis wann Sie Bedenkzeit haben. Entscheiden Sie nicht unter Druck.

Die Teilnahme an einer klinischen Studie ist immer freiwillig. Sie können Ihre Einwilligung auch jederzeit während der klinischen Studie zurückziehen und die Studie wieder verlassen. Es entsteht daraus für Sie kein Nachteil für die weitere Behandlung.

7.6.1. **Woran erkenne ich eine gute klinische Studie?**

Bevor Sie sich zur Teilnahme an einer Studie entschließen, lassen Sie sich zeigen, dass die Studie in einem öffentlichen Register geführt wird. Lassen Sie sich auch schriftlich geben, dass die Ergebnisse veröffentlicht werden.

Hinweise auf Studien mit guter Qualität sind:

- eine umfassende Patientenaufklärung;
- eine Prüfung der Studie durch eine Ethikkommission;
- Beteiligung mehrerer Einrichtungen an der Studie (multizentrisch);
- ein ausführliches, öffentlich einsehbares Studienprotokoll, in dem die Ziele und Annahmen der Studie genau formuliert und begründet sind; Studien sollten vor allem prüfen, ob sich die Behandlung positiv auf das Überleben und die Lebensqualität auswirkt. Die untersuchten Behandlungsergebnisse sollten angemessen und für kranke Menschen bedeutsam sein.

Die Entscheidung zur Studienteilnahme kann durch ein ausführliches Aufklärungsgespräch der behandelnden Ärzte und die Ihnen zur Verfügung gestellten Informationen zur Studie unterstützt werden.

Schriftliche Informationen zu diesem Thema finden Sie in der Kurzinformation „Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?“ der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und der Bundesärztekammer unter www.patienten-information.de

(!) Klinische Studien bei Nierenkrebs

Klinische Studien, die derzeit Patienten mit Nierenkrebs aufnehmen, sind im Studienfinder der Arbeitsgemeinschaft Urologische Onkologie (AUO) gelistet. Der Studienfinder ist auf der Webseite der AUO verfügbar www.auo-online.de. Ein weiteres großes englischsprachiges Register für klinische Studien ist ClinicalTrials.gov, welches unter dem nachfolgenden Link verfügbar ist: www.clinicaltrials.gov. Darüber hinaus gibt es das europäische Clinical Trials Information System, das eine Studiensuche ermöglicht: <https://euclinicaltrials.eu/search-for-clinical-trials/?lang=en>.

3<-----

7.7 Gesprächsleitfaden für den metastasierten Nierenkrebs

1. Ihr Lebensalter: _____ Jahre
2. Ihr Körpergewicht: _____ kg Ihre Körpergröße: _____ m

3. Haben/Hatten Sie in letzter Zeit

☐ Fieber?

☐ nachts geschwitzt?

☐ Körpergewicht verloren?

4. Wie lautet Ihre genaue Diagnose?

5. Wie groß ist der Tumor?

6. Dringt der Tumor in andere Organe ein?

o ja

o nein

o nicht bekannt

7. Haben Sie weitere Erkrankungen?

☐ andere Nierenerkrankung, wie Nierenschwäche, auch familiäre Nierenerkrankungen, wenn ja welche

☐ Bluthochdruck

☐ Weitere _____

8. Welche Medikamente nehmen Sie ein?

9. Was ist Ihnen bei der Behandlung besonders wichtig?

☐ wenn möglich, die Lebenszeit verlängern

☐ möglichst schonend behandeln

☐ Lebensqualität möglichst gut erhalten

☐ Beschwerden lindern, zum Beispiel

☐

10. Ihre ärztliche Behandlungsempfehlung mit Nutzen und Risiken:

.....
.....
.....
.....

11. Ihre gemeinsame Behandlungsentscheidung:

.....
.....
.....
.....

✂
.....

8 Wie kann metastasierter Nierenkrebs behandelt werden?

Bei der Behandlung von metastasiertem Nierenkrebs können mehrere Verfahren zum Einsatz kommen: Operation, Bestrahlung und Medikamente gegen den Krebs. In diesem Kapitel stellen wir Ihnen die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten vor, wie sie wirken und welche Nebenwirkungen sie haben können.

Die Behandlung des metastasierten Nierenkrebses hat zum Ziel, das Leben zu verlängern, Beschwerden zu vermeiden oder zu lindern und vor allem die Lebensqualität zu erhalten. Nierenkrebs streut vor allem in die Lunge, die örtlichen Lymphknoten, die Knochen, die Leber und das Gehirn.

Hierzu kommen zwei verschiedene Ansätze in Betracht:

- Medikamente, die auf den gesamten Körper wirken (systemische Therapie) und
- seltener die örtliche (lokale) Behandlung einzelner Metastasen meist durch Operation.

Bei Bedarf werden lindernde und unterstützende Behandlungen gegen Tumorbeschwerden, Therapiefolgen und Nebenwirkungen eingesetzt. Informationen zu unterstützenden Behandlungen erfahren Sie in Kapitel „Unterstützende Behandlung (Supportivtherapie)“ ab Seite 85.

8.1 Lokale Behandlung des Nierentumors und einzelner Metastasen

Auch wenn Nierenkrebs metastasiert ist, empfehlen die Experten in bestimmten Fällen eine gezielte Behandlung des Ursprungstumors in der Niere und/oder einzelner Metastasen. Ihre Ärzte können den Nierenkrebs und einzelne Metastasen operativ entfernen. Einzelne Metastasen können bei Schmerzen auch bestrahlt werden. Welches Verfahren für Sie am geeignetsten ist, *sollte* nach Meinung der Expertengruppe mit den verschiedenen an der Behandlung beteiligten Ärzten besprochen werden, beispielsweise Urologen, Chirurgen, Strahlentherapeuten oder Onkologen.

8.1.1. Den Nierentumor entfernen

Auch wenn zum Zeitpunkt der Diagnosestellung Nierenkrebs bereits Metastasen gebildet hat, *sollte* bei Erkrankten mit sehr gutem körperlichen Zustand der Tumor in der Niere durch Operation entfernt werden. Studien liefern Hinweise, dass sich das Überleben verlängern lässt.

Welche Operationsverfahren gibt es?

Es gibt verschiedene Techniken, um Nierenkrebs operativ zu entfernen:

- die klassische „offene“ Operation, bei der der vordere oder hintere (Retroperitoneum) Bauchraum über einen Schnitt eröffnet wird,
- die sogenannte Schlüssellochoperation (minimal-invasive oder laparoskopische Operation, Bauchspiegelungs-OP), bei der der Bauchraum mit Gas gefüllt wird, um im inneren Bauchraum Arbeitsplatz zu schaffen. Über weitere kleinere Schnitte (Inzisionen) an der Bauchdecke werden Metallhülsen, sogenannte Trokare eingebracht, über die dann nachfolgend die Operationsinstrumente in den Bauchraum eingeführt werden und
- die roboterassistierte Operation (robotische Operation), bei der die Schlüssellochoperation des Operateurs durch einen Operationsroboter unterstützt wird.

(?) Wie funktioniert die offene Operation?

Bei der offenen Nierenkrebs-Operation kann der Schnitt an verschiedenen Stellen geführt werden: an der Seite unterhalb des Rippenbogens (Flanke), zwischen den Rippen, über einen geraden Bauchschnitt in der Richtung vom Brustbein bis zum Schambein oder unter dem Rippenbogen entlang. Welcher Schnitt infrage kommt, hängt von der Lage, Größe des Tumors und der Erfahrung des Operateurs ab.

(?) Wie funktioniert die Schlüssellochoperation?

Bei der Schlüssellochoperation werden über mehrere kleine Hautschnitte von etwa 1 bis 2 cm Länge die Operationsinstrumente und eine Kamera eingeführt. Dabei wird der Bauchraum mit Gas gefüllt, um ausreichend Arbeitsplatz zu bekommen. Die Kamera überträgt ein Bild des Operationsgebietes auf einen Monitor. Über diesen Weg kann das Operationsteam die Operation überwachen.

(?) Wie funktioniert die roboterassistierte Operation?

Bei der roboterassistierten Operation wird die Schlüssellochoperation durch einen Operationsroboter unterstützt. Per Hand führt der Operateur die Roboterinstrumente und die Videotechnik über kleine Hautschnitte in den Körper des Patienten ein. Der Roboter arbeitet nicht selbstständig oder automatisch. Die Finger-Hand-Bewegungen des Operateurs werden über Joysticks sehr präzise auf

die Instrumente übertragen. Die Kamera liefert dabei qualitativ hochwertige Bilder – auch dreidimensional und vergrößert.

Komplikationen können bei allen Operationstechniken auftreten. Hierzu zählen beispielsweise Blutverlust, Schmerzen oder Infektionen zum Beispiel der Wunde oder Lungenentzündung. Ob diese auftreten, hängt unter anderem ab von:

- der Erfahrung des Operationsteams;
- der Größe des Tumors;
- der Lage des Tumors;
- den persönlichen Voraussetzungen des Patienten, zum Beispiel Alter, Vorliegen von anderen Erkrankungen oder ob bestimmte Medikamente eingenommen werden wie Blutgerinnungshemmer.

8.1.2. Strahlentherapie (Radiotherapie)

In bestimmten Fällen erhalten Patienten mit Nierenkrebs alternativ zu einer Operation eine Bestrahlung, um Metastasen zu behandeln, wenn diese Schmerzen oder lokale Beschwerden verursachen.

8.1.2.1. Wie funktioniert eine Strahlentherapie?

Bei der Strahlentherapie wird energiereiche, radioaktive ionisierende Strahlung direkt auf das Krebsgewebe gerichtet. Sie schädigt die Zellkerne so, dass die Krebszellen sich nicht mehr teilen können und absterben. Die Strahlung kann auch auf gesunde Zellen in der Umgebung wirken. Es ist heute aber möglich, die Strahlung so gezielt auszusenden, dass überwiegend Krebszellen zerstört werden. So wird das umliegende Gewebe geschont.

Eine Strahlentherapie kann oft ambulant erfolgen. Die gesamte Strahlendosis erhalten Sie aufgeteilt in kleine Einzelportionen, wobei eine einzelne Bestrahlung meist nur einige Minuten dauert. Die Strahlen tun nicht weh, Sie spüren sie überhaupt nicht.

8.1.2.2. Nebenwirkungen und Folgen einer Strahlentherapie

Bei den Nebenwirkungen einer Bestrahlung unterscheidet man zwischen Akutfolgen und Spätfolgen: Akutfolgen treten während oder unmittelbar nach der Bestrahlung auf und klingen meist innerhalb weniger Wochen wieder ab. Spätfolgen treten Monate bis Jahre nach der Strahlenbehandlung auf und können bleibend sein.

Welche Beschwerden auftreten können, hängt vor allem davon ab, an welcher Stelle sich der Krebs befindet und welches Gebiet mit welcher Dosis bestrahlt wird. Durch

moderne Bestrahlungstechniken sind die Risiken einer Strahlentherapie heutzutage gering.

Bestrahlte Haut kann ähnlich wie bei einem Sonnenbrand reagieren: Sie wird rot, warm, juckt und brennt. Schmerzhafte Hautreizungen klingen in der Regel wieder ab, Hautflecken bilden sich aber unter Umständen nicht wieder zurück. Jahre später kann es auch zu narbigen Veränderungen kommen. Das Bindegewebe verhärtet sich; die entsprechenden Körperstellen sind weniger beweglich. Fachleute bezeichnen dies als Strahlenfibrose. Sie bleibt dauerhaft bestehen.

Nebenwirkungen einer Strahlentherapie können je nach bestrahlter Region sein:

- im Bereich der Lunge: Lungenentzündung mit trockenem Reizhusten und Atembeschwerden;
- im Bereich der Knochen: Störungen der Blutbildung (Mangel an roten und weißen Blutkörperchen);
- im Bereich des Gehirns: Kopfschmerzen, Übelkeit, Erbrechen und Haarausfall;
- allgemein: Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Unwohlsein, Fatigue oder Übelkeit.

Die in Studien genannten Häufigkeiten zu den Nebenwirkungen der Strahlentherapie sind uneinheitlich. Das liegt zum Teil an unterschiedlichen Dosierungen, Techniken und unterschiedlichen Tumorausdehnungen, die behandelt und ausgewertet wurden.

Nach Meinung der Expertengruppe *sollen* die behandelnden Ärzte mit Ihnen gemeinsam den Nutzen und Schaden einer Strahlentherapie besprechen. Das heißt, es soll mit Ihnen der Vorteil einer möglichen Lebensverlängerung gegen die Nebenwirkungen der Behandlung abgewogen werden.

(?) Fragen vor einer Strahlentherapie

- Wann soll die Strahlentherapie durchgeführt werden?
- Wie läuft die Strahlentherapie ab? Muss ich dafür ins Krankenhaus? Wie lange?
- Wie oft und wie lange muss ich die Medikamente bekommen?
- Welche Wirkstoffe soll ich erhalten? Warum?
- Mit welchen Nebenwirkungen muss ich rechnen?
- Was kann ich dagegen tun?
- Wenn Nebenwirkungen auftreten: Welche Mittel kann ich zu Hause selbst anwenden? Wann sollte ich mein Behandlungsteam informieren?
- Mit welchen Langzeitfolgen muss ich rechnen?
- Welche Mittel gibt es dagegen?
- Wie wird sich die Behandlung auf meinen Alltag auswirken?

- Was muss ich bei meiner Ernährung beachten?
- Hat die Strahlentherapie Einfluss auf meinen Appetit und mein Gewicht?
- Was machen wir, wenn ich die Behandlung nicht vertrage? Kann man auf andere Medikamente ausweichen?
- Gibt es eine Studie, an der ich teilnehmen könnte?
- Wobei können Angehörige und mein Freundeskreis mich unterstützen?
- Was passiert, wenn ich keine Strahlentherapie mache?

8.1.3. Einzelne Metastasen behandeln

Unter der Voraussetzung, dass die Krankheit nur langsam voranschreitet, *sollten* einzelne Metastasen, die in nur einem Organ vorkommen örtlich behandelt werden. Dazu können Operation oder Bestrahlung infrage kommen.

Viele Experten empfehlen die Operation. Andere Experten, insbesondere Strahlentherapeuten, sind der Meinung, dass eine Bestrahlung genauso eingesetzt werden kann. Prinzipiell ist die Studienlage bezüglich des Überlebens nach beiden Verfahren vergleichbar: Die Empfehlungen zur Operation oder Bestrahlung einzelner Nierenkrebs-Metastasen beruhen auf weniger gut durchgeführten Studien. Es gibt Hinweise, dass bei Vorliegen nur weniger Metastasen in einem Organ die Bestrahlung ebenso wirksam ist wie die operative Entfernung. Insbesondere wenn operative Eingriffe zum Beispiel aufgrund der Lage oder der Größe der Metastasen nicht geeignet sind. Aussagekräftige Studien, die beide Behandlungsmöglichkeiten direkt miteinander verglichen haben, gibt es nicht.

Als günstige Faktoren, die neben der vollständigen Entfernung der Metastasen einen Einfluss auf das Überleben haben, finden sich laut S3-Leitlinie für beide Verfahren:

- es liegen nur einzelne („isolierte“) Metastasen in einem Organ vor und
- eine möglichst lange Zeit bis zum Auftreten von Metastasen.

Nach Expertenmeinung *sollten* Metastasen dann bestrahlt werden, wenn wenige Metastasen nur in einem Organ vorliegen

- und sich diese nicht vollständig operativ entfernen lassen
- oder eine Operation aufgrund des Gesundheitszustandes des Patienten als zu belastend eingeschätzt wird.

Wenn mehrere Metastasen in einem Organ vorliegen, *sollte* geprüft werden, ob eine örtliche Behandlung möglich wäre.

Liegen dagegen Metastasen in verschiedenen Organen vor, zum Beispiel gleichzeitig in Lunge, Knochen und Lymphknoten, ist laut S3-Leitlinie unklar, ob eine örtliche

Behandlung Vorteile bringt. Eine Behandlungsempfehlung geben die Experten für diese Situation daher nicht.

8.1.3.1. Einzelne Lungenmetastasen behandeln

Die Lunge ist das erste Organ, welche „losgelöste“ Nierenkrebszellen auf den Weg durch den Körper erreichen, und daher der Ort, an denen sich Metastasen am häufigsten bilden. Zellen dieser Lungenmetastasen können sich wiederum im Körper über Blutgefäße und Lymphbahnen in andere Organe weiterverbreiten. Aus diesem Grund *sollten* entfernbare Lungenmetastasen mit den dazugehörigen Lymphknoten entnommen werden. Möglicherweise lässt sich dadurch bei einigen Patienten die Überlebenszeit verlängern.

Sowohl einzelne als auch mehrere Lungenmetastasen können entfernt werden, zudem kann bei wiederholtem Auftreten nochmals operiert werden. Es sollten nur die Metastasen mit den entsprechenden Lymphknoten entfernt werden, um möglichst viel Lungengewebe zu erhalten. Die Operation *sollte* offen erfolgen, das heißt der Brustkorb wird über einen langen Schnitt eröffnet. So ist es für den Operateur besser möglich, dass Lungengewebe auf Metastasen hin abzutasten. In Studien fanden sich Belege, dass so zusätzlich Lungenmetastasen gefunden wurden, die nicht mit bildgebenden Verfahren zum Beispiel der CT dargestellt wurden.

Komplikationen, wie Blutungen, traten bei 4 bis 14 von 100 Operierten auf. Etwa 98 von 100 Patienten haben den Eingriff überlebt.

Nur zur Diagnosesicherung oder wenn wenige, sehr kleine, günstig gelegene Lungenmetastasen vorhanden sind, *kann* minimal-invasiv operiert werden. Bei dieser Vorgehensweise führt der Operateur über kleine Schnitte die Operationsinstrumente und eine Kamera in den Brustkorb ein. Die Operation wird an einem Bildschirm verfolgt. Bei einem minimal-invasiven Eingriff kann der Arzt das Lungengewebe nur begrenzt mit dem Finger abtasten. In Studien wurde gezeigt, dass bei der minimal-invasiven Vorgehensweise noch weniger Lungenmetastasen gefunden wurden als bei der CT.

8.1.3.2. Einzelne Hirnmetastasen behandeln

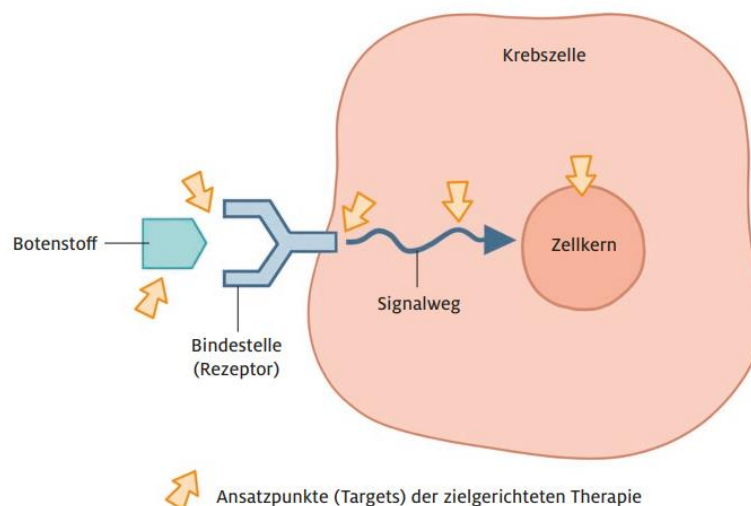
Bei Nierenkrebspatienten mit einzelnen Hirnmetastasen *soll* überprüft werden, ob eine Bestrahlung infrage kommt. Finden sich nur im Gehirn Metastasen, und zwar nicht mehr als vier, *sollen* sie gezielt hochdosiert bestrahlt werden.

Die Empfehlungen beruhen vor allem auf den Ergebnissen von Studien mit Lungenkrebsmetastasen im Gehirn. Die Experten gehen davon aus, dass sich diese auf die Hirnmetastasen von Nierenkrebs übertragen lassen.

Sind mehr als vier Hirnmetastasen vorhanden, wird in der Regel das gesamte Gehirn bestrahlt (siehe Kapitel „Hirnmetastasen“ ab Seite 77).

8.2 Medikamentöse Therapie

Bei metastasierten Krebserkrankungen setzen die behandelnden Ärzte häufig Medikamente ein, die im ganzen Körper (systemisch) wirken. Bei Nierenkrebs sind dies zum einen sogenannte zielgerichtete Medikamente. Während klassische Wirkstoffe der Chemotherapie die Zellteilung behindern, wirken die zielgerichteten Substanzen auf besondere Eigenschaften der Krebszellen. Sie blockieren beispielsweise Botenstoffe für das Zellwachstum oder sie hemmen die Bildung von Blutgefäßen, sodass der Krebs nicht mehr versorgt wird. So können sie das Fortschreiten der Erkrankung manchmal verzögern. Vollständig zerstören und damit heilen können sie den Krebs jedoch nicht.



Angriffspunkte von zielgerichteten Therapien

Bei metastasiertem Nierenkrebs werden zielgerichtete Therapien derzeit in der Regel zu Beginn der medikamentösen Therapie in Kombination mit Checkpoint-Hemmern angewendet. Checkpoint-Hemmer aktivieren die Abwehrzellen des Immunsystems, um Krebszellen zu bekämpfen.

8.2.1. Allgemeines Vorgehen bei zielgerichteten Medikamenten und Immun-Checkpoint-Hemmern

Im Behandlungsverlauf wird zwischen sogenannten Therapielinien unterschieden. Die Leitlinie gibt Empfehlungen darüber, welche Wirkstoffe als erstes in der Behandlung eingesetzt werden. Man spricht dabei von einer Erstlinientherapie. Falls die Erstlinientherapie nicht erfolgreich ist, enthält die Leitlinie Empfehlungen, welche

Wirkstoffe nachfolgend angeboten werden können. Diese nachfolgende Behandlung wird Zweitlinientherapie genannt. Bleibt auch bei der Zweittherapie der Therapieerfolg aus oder lässt deren Wirkung nach, kann eine Drittlinientherapie anschließen.

Es stehen verschiedene zielgerichtete Medikamente und Immun-Checkpoint-Hemmer zur Verfügung: siehe Kapitel „Diese Wirkstoffe können eingesetzt werden“ ab Seite 66. Zunächst erfolgt die Auswahl eines Medikamentes vorrangig anhand Ihres vermuteten Krankheitsverlaufes (siehe Kapitel „Wie wird die Behandlung mit Medikamenten geplant?“ ab Seite 71). Bei der Wahl einer Behandlungsalternative spielt durchaus die Verträglichkeit der Medikamente eine Rolle (siehe Kapitel „Und wenn der Krebs trotz Behandlung weiter fortschreitet?“ ab Seite 73).

Etwa alle sechs bis zwölf Wochen *sollten* nach Meinung der Expertengruppe Ihre Ärzte überprüfen, ob die eingesetzte Behandlung wirkt. Hierzu empfehlen sie bildgebende Verfahren, vorzugsweise die CT.

Zielgerichtete Medikamente erhalten Sie dauerhaft. Vielleicht möchten Sie Ihre Behandlung für eine Weile aussetzen. Dies ist möglich, wenn Ihre Krebserkrankung stabil ist, das heißt nicht fortschreitet. Damit ein Fortschreiten der Erkrankung schnell erkannt wird, *soll* sie häufiger als sonst mittels bildgebender Verfahren überwacht werden. Sie sollten aber auch wissen, dass nach einer gewissen behandlungsfreien Zeit der Krebs fast immer weiterwächst. Dann kann das zuvor eingesetzte, wirksame Medikament erneut gegeben werden und häufig wieder eine Wirkung zeigen. Nach derzeitigem Kenntnisstand kann laut S3-Leitlinie noch nicht genau gesagt werden, wie sich Therapiepausen bei metastasiertem Nierenkrebs auf den Krankheitsverlauf auswirken. Wenn Sie eine Therapiepause wünschen, *sollen* Sie nach Meinung der Expertengruppe über mögliche Folgen und über die Notwendigkeit von häufigeren Untersuchungsterminen zur Überwachung aufgeklärt werden. Und natürlich können Sie jederzeit eine Behandlung beenden, wenn Sie sich zu stark geschwächt fühlen oder der Nutzen für Sie nicht erkennbar ist. Besprechen Sie dies vorher aber unbedingt mit Ihrem Arzt! Verändern Sie nicht selbständig Ihre Behandlung.

Leiden Sie unter einem dauerhaften Nierenversagen (chronische Niereninsuffizienz) und/oder erhalten Sie eine Hämodialyse (Blutreinigungsverfahren als Nierenersatztherapie), stellt dies laut Meinung der Expertengruppe keine Gegenanzeige (Kontraindikation) gegen eine Systemtherapie mit Tyrosinkinase-, Checkpoint- oder mTOR-Hemmern dar. In Studien zeigte sich, dass diese Medikamente auch in dieser Patientengruppe sicher und wirksam eingesetzt werden konnten.

8.2.2. Diese Wirkstoffe können eingesetzt werden

Es gab jahrelang für die Behandlung des metastasierten Nierenkrebses keine wirksamen Medikamente. Die bei anderen Krebserkrankungen üblicherweise eingesetzten Arzneimittel wie Chemo- oder Hormontherapeutika zeigen beim Nierenkrebs keine Wirkung (siehe Kapitel „Nicht empfohlen: Chemotherapie und zytokinbasierte Immuntherapie“ Seite 75). Jetzt gibt es mit den zielgerichteten Medikamenten und Immun-Checkpoint-Hemmern Wirkstoffe, die bei Nierenkrebspatienten wirksam sein können.

Dies sind:

- die VEGF/R-Hemmer (Signalweghemmer und Hemmung der Bildung neuer Blutgefäße von Krebszellen) und
- die Checkpoint-Hemmer (moderne Immuntherapie).

Nachfolgend finden Sie die Wirkstoffgruppen und Wirkstoffe erläutert, die in der aktuellen Nierenkrebs-Leitlinie im Rahmen der Erstlinientherapie als Standard empfohlen werden. Auch weitere in der S3-Leitlinie beschriebenen Wirkstoffe, die hier nicht alle detailliert vorgestellt werden können, zeigen sowohl Nutzen als auch Schaden. Besprechen Sie diese in Ruhe mit Ihrem Arzt und entscheiden Sie gemeinsam, welche Behandlung für sie am besten passt. Die mTor-Hemmer nehmen beispielsweise in der Erstlinientherapie keinen Stellenwert mehr ein und werden im Folgenden daher nicht näher betrachtet.

Nebenwirkungen treten bei zielgerichteten Therapien nahezu immer auf. Ihre Lebensqualität kann dadurch beeinträchtigt werden. Überwiegend sind die Nebenwirkungen gering bis mäßig ausgeprägt, seltener kommt es zu schweren Beeinträchtigungen. Manche dieser Nebenwirkungen lassen sich behandeln oder durch Vorbeugung lindern. In anderen Fällen muss die Dosis verändert oder die Behandlung abgesetzt beziehungsweise umgestellt werden. Mehr zur unterstützenden Behandlung von Nebenwirkungen erfahren Sie ab Seite 85.

(i) Neue Behandlungsverfahren

In der Patientenleitlinie finden Sie alle Behandlungsverfahren, die in der aktuellen Leitlinie genannt werden. Aber die Forschung geht weiter. Immer wieder werden neue Behandlungsverfahren, beispielsweise auch Wirkstoffe, getestet. Wenn sie sich nach kritischer Bewertung aller vorhandenen Daten als wirksam erwiesen haben, nimmt das Expertenteam beispielsweise neue Medikamente in die Leitlinie auf. Danach wird diese Patientenleitlinie aktualisiert. Aufgrund dieses Vorgehens kann es sein, dass bereits neuere Behandlungen verfügbar sind, diese aber hier noch nicht beschrieben sind.

(?) Wirkstoffname? Handelsname?

Alle Medikamente werden in dieser Broschüre mit ihrem Wirkstoffnamen vorgestellt. Bekannter ist meist der Handelsname, den eine Firma ihrem Medikament gibt. So heißt der Wirkstoff Acetylsalicylsäure (ASS) bei einem Hersteller zum Beispiel Aspirin®. Auf der Medikamentenpackung sind immer Wirkstoff und Handelsname angegeben.

8.2.2.1. VEGF/R–Hemmer

In jeder Körperzelle gibt es viele verschiedene Signalwege über die das Wachstum, die Vermehrung und auch das Absterben der Zelle gesteuert werden. Diese Wege werden durch bestimmte Botenstoffe an- und abgeschaltet.

Vascular Endothelial Growth Factor (VEGF) bezeichnet eine Familie von Wachstumsfaktoren. Sie stimulieren die Neubildung von Blutgefäßen, in dem sie sich an den VEGF-Rezeptor (VEGFR) binden. VEGF/R–Hemmer sind Wirkstoffe, die sich an den Wachstumsfaktor VEGF oder anstelle des VEGF an den entsprechenden Rezeptor binden können. Sie hemmen so die Neubildung von Blutgefäßen, die der Tumor für seine Versorgung braucht. Auf diese Art und Weise kann das Wachstum der Krebszellen für eine gewisse Zeit aufgehalten werden.

VEGF/R–Hemmer werden als Tabletten oder Kapseln eingenommen (Tyrosinkinase–Hemmer), oder als Infusion verabreicht (monoklonale Antikörper).

(?) Was sind Tyrosinkinase–Hemmer?

In den Empfehlungen der ärztlichen Leitlinie wird auch von Tyrosinkinase–Hemmern (TKI) gesprochen. Diese binden sich an verschiedene Tyrosinkinasen. Tyrosinkinasen sind Enzyme, die Körperzellprozesse an- und abschalten. Auch der VEGF–Rezeptor zählt dazu. Einige VEGF/R–Hemmer sind somit auch Tyrosinkinase–Hemmer.

(?) Was sind monoklonale Antikörper?

Antikörper sind Eiweiße, die von Immunzellen im Körper hergestellt werden. Sie erkennen und binden sich an Fremdkörper, damit diese von den Immunzellen angegriffen werden können. Monoklonale Antikörper verfolgen ein ähnliches Prinzip. Für die Krebsbehandlung werden sie im Labor hergestellt. Sie erkennen und binden an Krebszellen und behindern dadurch ihren Stoffwechsel. Einige monoklonale Antikörper können sich an den Wachstumsfaktor VEGF oder an den

VEGF-Rezeptor binden und werden zu den VEGF/R-Hemmern gezählt. Andere monoklonale Antikörper hemmen zum Beispiel sogenannte Checkpoints.

Nutzen

Die für die Behandlung des metastasierten Nierenkrebses zugelassenen Medikamente sind aktuell Axitinib, Cabozantinib, Lenvatinib, Pazopanib, Sorafenib, Sunitinib sowie Tivozanib und Bevacizumab (monoklonaler Antikörper). Für all diese Wirkstoffe gibt es Hinweise aus Studien, dass sie das Überleben verlängern können.

(?) Was bedeutet „im Durchschnitt“ oder „im Mittel“?

Viele Studien haben untersucht, ob eine Behandlung mit Medikamenten bei Krebs das Leben verlängern kann. In diesen Studien wird häufig die „durchschnittliche“ oder „mittlere“ Überlebenszeit angegeben. Eine durchschnittliche Verbesserung des Überlebens, zum Beispiel um drei Monate, gibt zwar einen allgemeinen Hinweis darauf, wie wirksam ein Medikament bei einer größeren Gruppe von Patienten ist. Das bedeutet aber nicht, dass jeder Betroffene mit dieser Behandlung drei Monate länger lebt: Manche Patienten haben in den Studien erheblich länger überlebt, andere dafür gar nicht. Wer am meisten von einer solchen Behandlung profitiert und wer gar nicht, lässt sich nicht voraussagen.

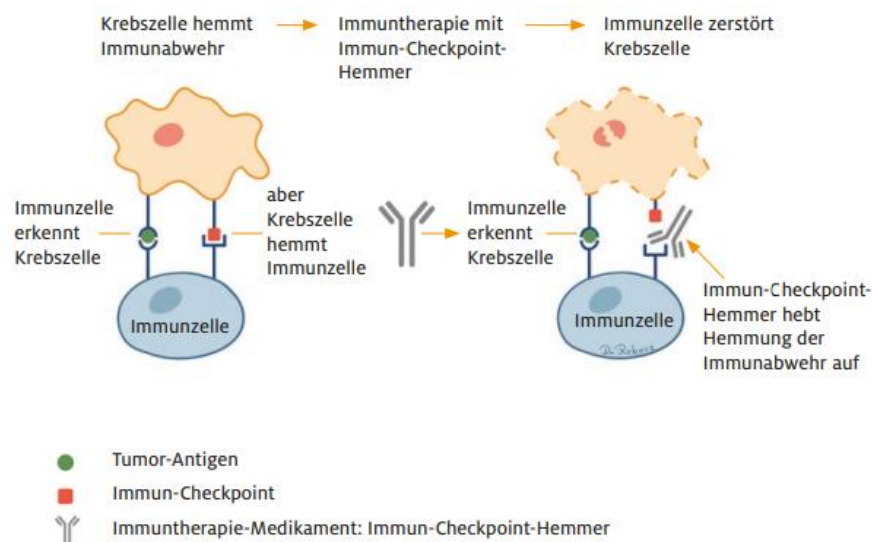
Nebenwirkungen

Nahezu alle Behandelten sind von Nebenwirkungen betroffen. Am häufigsten treten durch VEGF/R-Hemmer auf:

- Durchfälle;
- Übelkeit und Erbrechen;
- Erschöpfung (Fatigue);
- Hautschäden an Händen und Füßen (Hand-Fuß-Syndrom);
- Schäden an der Schleimhaut, vor allem im Mund mit Geschmacksstörungen;
- Veränderungen von Blutwerten (zum Beispiel Blutarmut);
- Auswirkungen auf die Leber und Niere;
- Herzschiäden;
- Bluthochdruck;
- Unterfunktion der Schilddrüse.

8.2.2.2. Checkpoint-Hemmer

Checkpoints (auch Immuncheckpoints) sind wichtige Kontrollpunkte des Immunsystems. Normalerweise verhindern sie eine überschießende Reaktion des Immunsystems gegen körpereigene, gesunde Zellen. Manche Tumoren können Checkpoints aktivieren. Dann werden Immunzellen geschwächt, die den Tumor eigentlich erkennen und bekämpfen können. Checkpoint-Hemmer sind in der Regel monoklonale Antikörper (siehe Seite 6967), die gezielt diese Bremsen lösen. Sie verhindern die Unterdrückung der Immunantwort und sorgen dafür, dass das Immunsystem den Tumor verstärkt angreift. Checkpoint-Hemmer werden als Infusion verabreicht.



Zelle und Immun-Checkpoint: Wie ein Immun-Checkpoint-Hemmer funktioniert

Wenn derzeit beispielsweise in den Medien über moderne Immuntherapien berichtet wird, sind in der Regel die Checkpoint-Hemmer gemeint.

(>) Zum Weiterlesen: Immuntherapien bei Krebs

Auf den Internetseiten des Krebsinformationsdienstes finden Sie umfassende Informationen zu Immuntherapien bei Krebs sowie weiterführende Links und Informationsblätter.

www.krebsinformationsdienst.de

Nutzen

Der Nutzen der Checkpoint-Hemmer Avelumab, Ipilimumab, Nivolumab und Pembrolizumab für Nierenkrebserkrankte wurde in verschiedenen Studien untersucht. Dabei untersuchten aktuelle Studien jeweils den Nutzen und Schaden dieser Wirkstoffe in Kombination mit VEGF- und VEGFR-Hemmern im Vergleich zu einer alleinigen Sunitinib-Behandlung. Es konnte gezeigt werden, dass die Kombinationstherapien:

- Nivolumab plus Cabozantinib,
- Pembrolizumab plus Axitinib,
- Pembrolizumab plus Lenvatinib

jeweils das Fortschreiten des Nierenkrebses verglichen mit einer Behandlung mit Sunitinib verlangsamt. Allerdings wurden diese Studien nur bei Patienten mit einem klarzelligen Nierenzellkarzinom durchgeführt. Fachexperten sprechen hier über die Verlängerung des sogenannten medianen progressionsfreien Überlebens. Zudem war der Anteil der Patienten, die auf die Behandlung ansprachen, das heißt bei denen mindestens eine Verkleinerung des Tumors erreicht wurde, bei allen zuvor genannten Kombinationstherapien höher als bei einer alleinigen Sunitinib-Behandlung. Unabhängig von der angewendeten Therapie waren fast alle Patienten von Nebenwirkungen betroffen.

Nebenwirkungen

Bei der Behandlung mit Checkpoint-Hemmern müssen Nebenwirkungen bedacht werden, die durch fehlgesteuerte körpereigene Immunzellen verursacht werden (immunvermittelte Nebenwirkungen). Diese können auch noch sehr verzögert nach Abschluss der Therapie als entzündliche Veränderungen an fast allen Organen auftreten. Deshalb *sollen* Sie auch nach dem Ende Ihrer Therapie auf immunvermittelte Nebenwirkungen kontrolliert werden und in Abhängigkeit der Stärke der immunvermittelten Nebenwirkungen gegebenenfalls behandelt werden.

Zu den häufigsten Nebenwirkungen der Checkpoint-Hemmer zählen:

- Hautentzündungen und -reaktionen;
- Entzündungen des Dick- oder Dünndarms;
- Hormonstörungen;
- entzündliche Veränderung der Lungen, der Leber, der Nieren, der Bauchspeicheldrüse oder der Schilddrüse;
- Herz- und Nervenschäden.

8.2.3. Wie wird die Behandlung mit Medikamenten geplant?

Ihre Ärzte schätzen Ihren Krankheitsverlauf ein und entscheiden dann zusammen mit Ihnen, welches Medikament am besten geeignet wäre. Grundlage der Behandlungsentscheidung *soll* nach Meinung der Expertengruppe vor allem der vermutete Verlauf (die Prognose) Ihrer Krebserkrankung und andere individuelle Faktoren, wie zum Beispiel Begleiterkrankungen, sein. Zur Bestimmung Ihres voraussichtlichen Krankheitsverlaufes werden verschiedene Blutwerte, Ihr körperlicher Zustand und die Zeitdauer von der Diagnose bis zum Beginn der systemischen Behandlung beurteilt (siehe Kapitel „Vorhersagemodelle“ ab Seite 39). Hieraus lässt sich abschätzen, wie schnell die Erkrankung voranschreitet. Es werden drei Risikogruppen unterschieden:

- die Erkrankung schreitet vermutlich langsam voran (günstiges Risiko);
- die Erkrankung schreitet vermutlich etwas schneller voran (mittleres Risiko);
- die Erkrankung schreitet vermutlich schnell voran (ungünstiges Risiko).

Studien zur Therapie von metastasiertem Nierenkrebs mit zielgerichteten Medikamenten haben Patienten mit verschiedenen Risikoprofilen (günstiges, mittleres und ungünstiges Risiko) eingeschlossen. Aus diesem Grund sind die Studienergebnisse nach Meinung der Expertengruppe nicht vergleichbar. In den Empfehlungen der ärztlichen Leitlinie wird daher Bezug auf die in den jeweiligen Studien untersuchten Risikogruppen genommen.

Empfehlungen für die Erstlinientherapie

Unabhängig von der Risikogruppe empfiehlt die S3-Leitlinie, dass Ihnen eine der folgenden Kombinationstherapien aus Checkpoint-Hemmern und VEGF/R-Hemmern gegeben werden *soll*:

- Nivolumab plus Cabozantinib oder
- Pembrolizumab plus Axitinib oder
- Pembrolizumab plus Lenvatinib.

Falls diese Kombinationstherapien nicht eingesetzt werden können, *sollte* Ihnen unabhängig von der Risikogruppe die Kombination Avelumab plus Axitinib gegeben werden. Gehören Sie der mittleren oder ungünstigen Risikogruppe an, *soll* Ihnen die Kombination Ipilimumab plus Nivolumab verabreicht werden.

Kann bei Ihnen eine Checkpoint-Hemmer basierte Kombinationstherapie nicht durchgeführt werden, *soll* gemäß S3-Leitlinie die Therapie in Abhängigkeit von Ihrem Risikoprofil angeboten werden. Die Wirkstoffe werden in alphabetischer Reihenfolge genannt.

- günstiges Risiko: Pazopanib, Sunitinib oder Tivozanib.
- mittleres Risiko: Cabozantinib, Pazopanib, Sunitinib oder Tivozanib.
- ungünstiges Risiko: Cabozantinib oder Sunitinib. Als individuelle Behandlungsstrategie *kann* Ihnen Pazopanib oder Temsirolimus angeboten werden.
- Bei beschwerdefreien Patienten variieren das Wachstum und die Ausbreitung der Nierenkrebserkrankung enorm. Neben Phasen der Stabilisierung sind in seltenen Einzelfällen Spontanremissionen (teilweises oder vollständiges Verschwinden der Erkrankung) berichtet worden. Nach Meinung der Expertengruppe *kann* bei beschwerdefreien Patienten mit günstigem oder mittlerem Risiko eine medikamentöse Therapie erst bei nachgewiesenem Fortschreiten der Erkrankung und fehlender lokaler Behandlungsmöglichkeit begonnen werden (siehe Kapitel „Lokale Behandlung des Nierentumors und einzelner Metastasen“ ab Seite 58).

Wenn durch den Tumor Beschwerden hervorgerufen werden oder ein ungünstiges Risiko vorliegt, *soll* nach Meinung der Expertengruppe die Behandlung möglichst schnell begonnen werden, da zu erwarten ist, dass sich der Tumor rasch ausbreitet und sich Ihr Allgemeinzustand verschlechtert. Es ist nicht erforderlich, ein Fortschreiten der Erkrankung nachzuweisen, bevor mit der Therapie begonnen wird.

Empfohlene Erstbehandlung mit Medikamenten beim metastasierten Nierenkrebs

Risiko	Starke Empfehlung = <i>soll</i> (A) Schwache Empfehlung = <i>sollte</i> (B) Option = <i>kann</i> (O)	Weitere Möglichkeiten, falls eine Checkpoint-Hemmer-basierte Kombinationstherapie nicht durchgeführt werden kann
Günstig	Cabozantinib plus Nivolumab (A) Pembrolizumab plus Axitinib (A) Pembrolizumab plus Lenvatinib (A) Avelumab plus Axitinib (B)	Bevacizumab plus Interferon (A) Pazopanib (A) Sunitinib (A) Tivozanib (A)
Mittel	Cabozantinib plus Nivolumab (A) Ipilimumab plus Nivolumab (A) Pembrolizumab plus Axitinib (A) Pembrolizumab plus Lenvatinib (A) Avelumab plus Axitinib (B)	Cabozantinib (B) Sunitinib (B) Pazopanib (B) Tivozanib (B) Bevacizumab plus Interferon (O)
Ungünstig	Cabozantinib plus Nivolumab (A) Ipilimumab plus Nivolumab (A)	Cabozantinib (B) Sunitinib (B)

Risiko	Starke Empfehlung = <i>soll</i> (A) Schwache Empfehlung = <i>sollte</i> (B) Option = <i>kann</i> (O)	Weitere Möglichkeiten, falls eine Checkpoint-Hemmer-basierte Kombinationstherapie nicht durchgeführt werden kann
	Pembrolizumab plus Axitinib (A) Pembrolizumab plus Lenvatinib (A) Avelumab plus Axitinib (B)	Temsirolimus (O) Pazopanib (O)

8.2.4. Und wenn der Krebs trotz Behandlung weiter fortschreitet?

Nach einiger Zeit kann es sein, dass die Medikamente nicht mehr wirken und der Krebs weiterwächst. Vielleicht vertragen Sie auch das eingesetzte Medikament nicht. Ein Wechsel des Medikamentes *sollte* nach Meinung der Expertengruppe erst dann erfolgen, wenn:

- das Fortschreiten Ihrer Krebserkrankung mittels bildgebender Verfahren dokumentiert wurde und
- eine lokale Behandlung nicht möglich ist oder
- die Nebenwirkungen trotz unterstützender Maßnahmen nicht erträglich sind.

Eine Besonderheit stellt die Behandlung mit Checkpoint-Hemmern dar. In der ersten Behandlungsphase kann die Größe des Tumors vorübergehend zunehmen. Werden Sie mit Checkpoint-Hemmern behandelt, *sollte* nach Meinung der Expertengruppe ein Fortschreiten Ihrer Krebserkrankung durch bildgebende Untersuchungen in regelmäßigen Abständen (Verlaufskontrolle) bestätigt werden. Eine Voraussetzung für diese Behandlungsform ist, dass Ihre Beschwerden gering sind, Sie sich in einem guten Allgemeinzustand befinden und dass Sie die Behandlung gut vertragen.

Zweitlinientherapie

Für die Zweitlinientherapie nach Versagen einer Tyrosinkinase-Hemmer-Therapie liegen ausreichend Daten vor, um Standardempfehlungen zu definieren. Hingegen ist die Datenlage zur Zweitlinientherapie nach Versagen einer mTOR- oder Checkpoint-Hemmer-Therapie unzureichend. Hier können nach Meinung der Expertengruppe nur Behandlungsmöglichkeiten aufgezeigt werden.

Die S3-Leitlinie empfiehlt folgendes Vorgehen in der Zweitlinientherapie:

- Nach alleiniger VEGF/R-Hemmer-Therapie, *soll* Ihre Folgetherapie aus Cabozantinib oder Nivolumab bestehen. Die Kombination aus Lenvatinib plus Everolimus *sollten* Sie als Behandlungsmöglichkeit erhalten. Alternativ *können*

Sie mit einem anderen Tyrosinkinase-Hemmer behandelt werden, wenn keine Standardempfehlung bei Ihnen umgesetzt werden kann.

- Nach der Kombinationstherapie Nivolumab plus Ipilimumab, *sollte* Ihnen nach Meinung der Expertengruppe eine Tyrosinkinase-Hemmer-Therapie verabreicht werden.
- Nach den Kombinationstherapien Avelumab plus Axitinib, Nivolumab plus Cabozantinib, Pembrolizumab plus Axitinib oder Pembrolizumab plus Lenvatinib, *sollten* Sie nach Meinung der Expertengruppe ebenfalls eine Tyrosinkinase-Hemmer-basierte Therapie erhalten. Teilweise werden Tyrosinkinase-Hemmer verwendet, die nicht explizit dafür zugelassen sind. Der Fachbegriff hierfür lautet Off-Label-Use (siehe im folgenden Merkkasten).
- Nach einer mTOR-Hemmer-Therapie, *sollten* Sie einen Tyrosinkinase-Hemmer oder Nivolumab erhalten.

Drittlinientherapie

Wirken die Medikamente aus der Zweitlinientherapie nicht mehr und wächst der Krebs weiter oder vertragen Sie die Medikamente der Zweitlinientherapie nicht, kann in der Drittlinientherapie ein anderes Medikament ausgewählt werden. Nach Meinung der Expertengruppe ist für die Drittlinientherapie von Nierenkrebs kein Standard definiert. Bei der Auswahl eines anderen Medikamentes *soll* nach Meinung der Expertengruppe Ihre Vorbehandlung berücksichtigt werden. Es *sollten* Ihnen nach Meinung der Expertengruppe Medikamente verabreicht werden, die in Ihrer Vorbehandlung nicht enthalten waren.

(i) Off-Label-Use

Off-Label-Use bedeutet wörtlich die Anwendung eines Medikaments außerhalb der Kennzeichnung. Die Wirksamkeit und Sicherheit eines Medikamentes werden im Rahmen klinischer Studien geprüft, bevor es auf dem deutschen Markt zugelassen wird.

Bei Krebspatienten kann es allerdings vorkommen, dass bestimmte Medikamente verwendet werden, obwohl sie keine Zulassung für die jeweilige Krebsart haben. Dies kann zum Beispiel daran liegen, dass es für die Behandlung keine Alternative gibt und hochwertige Studien einen sehr guten Therapieerfolg zeigen. Möglicherweise hat der Hersteller des Arzneimittels jedoch noch keine Zulassung beantragt oder das Zulassungsverfahren ist noch nicht abgeschlossen.

Die Voraussetzungen dafür, dass die Kosten für einen Off-Label-Use von der Krankenkasse übernommen werden, sind komplex und werden für den Einzelfall bewertet. Ihr behandelnder Arzt

kennt diese gesetzlichen Anforderungen und berücksichtigt beispielsweise den Schweregrad der Erkrankung und die Verfügbarkeit anderer Medikamente.

Einige Wirkstoffe, die in der Leitlinie beschrieben oder empfohlen werden, sind in Deutschland bislang nicht für die Behandlung von Nierenkrebs zugelassen.

Mehr zum Off-Label-Use können Sie unter anderem hier nachlesen:

- beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) www.g-ba.de/themen/arzneimittel/arzneimittel-richtlinie-anlagen/off-label-use/
- im Buch „Medikamente im Test – Krebs“ der Stiftung Warentest.

8.2.5. Nicht empfohlen: Chemotherapie und zytokinbasierte Immuntherapie

Bei metastasiertem Nierenkrebs haben sich die Wirkstoffe, die üblicherweise bei einer systemischen Therapie bei Krebserkrankungen eingesetzt werden und die Zellteilung behindern (Zytostatika), als nicht wirksam erwiesen. In größeren Studien sprachen nur 5 bis 10 von 100 Betroffenen auf eine Therapie mit Vinblastin und 5-Fluorouracil an, meist ohne Verlängerung der mittleren Überlebenszeit. Auch andere chemotherapeutische Wirkstoffe zeigten in einer Übersichtsarbeit keine Wirksamkeit. Aus diesem Grund *soll* eine klassische Chemotherapie bei Patienten mit metastasiertem Nierenkrebs *nicht* durchgeführt werden.

Ebenso *soll* eine alleinige zytokinbasierte Immuntherapie mit Interleukin-2 und/oder Interferon *nicht* eingesetzt werden. Nur 10 bis 15 von 100 Patienten mit metastasiertem Nierenkrebs sprachen in Studien auf eine alleinige Behandlung mit Interleukin-2 oder Interferon an. Wurden beide Wirkstoffe kombiniert sprachen bis zu 20 von 100 Patienten teilweise oder vollständig auf die Behandlung an.

Auch die Kombination beider Behandlungen, die sogenannte Chemoimmuntherapie, *soll nicht* bei metastasiertem Nierenkrebs erfolgen. Die in Deutschland dafür am häufigsten angewandten Therapieschemata (Interleukin-2, Interferon und 5-Fluorouracil oder Interferon und Vinblastin) erreichten in Studien nur eine teilweise und zeitlich begrenzte Rückbildung der Nierenkrebserkrankung.

8.3 Tumorbeschwerden behandeln

Metastasen können zu starken Beschwerden führen. Ziel einer palliativen Behandlung ist es, diese Beschwerden zu lindern oder ihnen vorzubeugen. Dadurch soll möglichst

gut die Lebensqualität erhalten werden. Nicht immer lassen sich Metastasen gezielt behandeln. Rufen diese Metastasen Schmerzen oder andere Beschwerden hervor, dann *sollen* Ihre Ärzte prüfen, ob eine Strahlentherapie infrage kommt.

8.3.1. Knochenmetastasen

Knochenmetastasen siedeln zunächst im Knochenmark. Nach und nach wird auch die Knochensubstanz angegriffen. In der Folge kann es zu starken Schmerzen kommen. Kleinste Krafteinwirkungen können Knochenbrüche verursachen. Wenn die Wirbelsäule betroffen ist, können durch den Zusammenbruch von Wirbelkörpern Nerven oder das Rückenmark gequetscht werden. Das führt zu Lähmungen und Empfindungsstörungen.

Als Behandlungsmöglichkeiten stehen die lokale Bestrahlung, Operation und Medikamente zur Verfügung.

Bei Schmerzen *sollten* Knochenmetastasen bestrahlt werden. Bei etwa 60 bis 85 von 100 Behandelten konnten die Schmerzen gelindert werden.

Manchmal droht ein Knochenbruch oder liegt bereits einer vor. Dann *sollte(n)* die Metastase(n) eher operiert werden. Eine Strahlentherapie sollte nachfolgend durchgeführt werden, da häufig die Metastase nicht komplett entfernt werden kann.

Bei Patienten mit einem noch relativ günstigen Krankheitsverlauf *sollte* bei Rückenmarkquetschung infolge von Knochenmetastasen eine operative Behandlung mit anschließender Bestrahlung einer alleinigen Bestrahlung vorgezogen werden.

Bei Knochenmetastasen können auch Medikamente eingesetzt werden, die die Knochen wieder stabilisieren. Laut S3-Leitlinie *sollten* Zoledronsäure oder Denosumab und zusätzlich Kalzium und Vitamin D3 eingesetzt werden. Beim Prostatakarzinom ist der Nutzen für diese Medikamentenkombinationen belegt: Bei jedem dritten Mann gingen die Schmerzen zurück und die Knochen stabilisierten sich. Aus Sicht der Expertengruppe gibt es keine Hinweise, die dagegensprechen, diese Erkenntnisse nicht auf Patienten mit Nierenkrebs zu übertragen.

Bei Einnahme von Zoledronsäure und Denosumab entwickeln etwa 1 bis 2 von 100 Patienten Knochenschäden am Kiefer, sogenannte Kieferosteonekrosen. Diese können vorbeugend behandelt, aber nicht sicher vermieden werden. Besonders wichtig ist eine gute Mundhygiene. Wenn Sie Zoledronsäure oder Denosumab erhalten, *sollen* Sie bereits vor Beginn der Behandlung einen Zahnarzt aufsuchen und gegebenenfalls bereits vorhandene Zahnschäden behandeln lassen.

8.3.2. Hirnmetastasen

Bei Auftreten von mehr als vier Hirnmetastasen und mittlerem bis gutem Gesundheitszustand des Erkrankten *sollte* das gesamte Hirn bestrahlt werden. Die Ganzhirnbestrahlung hemmt das Wachstum der Hirnmetastasen, kann Beschwerden lindern und verhindert das Auftreten neuer Hirnmetastasen. Die durchschnittliche Überlebenszeit von Krebspatienten mit Hirnmetastasen beträgt:

- ohne Behandlung: etwa einen Monat;
- mit dem Medikament Kortison: etwa zwei Monate;
- mit Ganzhirnbestrahlung: etwa drei bis sechs Monate.

Die besten Behandlungsaussichten haben Patienten, die jünger als 65 Jahre alt sind, einen sonst guten allgemeinen Gesundheitszustand und keine Metastasen in anderen Organen zusätzlich aufweisen.

Die Bestrahlung des gesamten Gehirns kann einige geistige Fähigkeiten, beispielsweise Aufmerksamkeit, Erinnerung/Merken, Lernen, Planen, Orientierung oder Vorstellungskraft verschlechtern.

Die Ärzte *sollen* über die Vor- und Nachteile einer Ganzhirnbestrahlung aufklären.

9 Nicht-klarzelliger Nierenkrebs

Neben der häufigsten Form des Nierenkrebses, dem klarzelligen Nierenzellkarzinom, gibt es auch die Variante der nicht-klarzelligen Nierenzellkarzinome, die bei ca. 20 bis 25 von 100 Fällen von Patienten mit Nierenkrebs auftreten.

Die feingewebliche Einordnung des nicht-klarzelligen Nierenkrebses *soll* nach Meinung der Expertengruppe anhand der aktuellen Einteilung der Weltgesundheitsorganisation (WHO) vorgenommen werden. Die derzeit gültige WHO-Klassifikation aus dem Jahre 2016 unterscheidet dabei eine Vielzahl von Unterformen des nicht-klarzelligen Nierenkrebses. Die häufigsten Unterformen sind das papilläre Nierenzellkarzinom und das chromophobe Nierenzellkarzinom.

9.1 Wie wird nicht-klarzelliger Nierenkrebs festgestellt?

Ein nicht-klarzelliges Nierenzellkarzinom wird durch eine pathologische Untersuchung festgestellt. In der Regel erfolgt dieses an dem Gewebe, das während der Operation entnommen wird.

9.2 Welche Behandlungen werden bei nicht-klarzelligem Nierenkrebs angewendet?

Nach Meinung der Expertengruppe *sollen* Patienten mit nicht-klarzelligen Nierenzellkarzinom die gleichen Untersuchungen und operativen Behandlungen erhalten wie Patienten mit klarzelligen Nierenzellkarzinom. Auch die Nachsorge *soll* sich zwischen den Patienten nicht unterscheiden.

Die meisten Therapiestudien umfassen bisher ausschließlich oder überwiegend Patienten mit einem klarzelligen Nierenzellkarzinom. Aus diesem Grund gibt es bisher nur begrenzte wissenschaftliche Erkenntnisse zur Therapie von Patienten mit nicht-klarzelligen Nierenzellkarzinomen, daher ist – wenn möglich – bei einem metastasierten nicht-klarzelligem Nierenzellkarzinom die Behandlung in einer Studie anzustreben.

Da ausreichende Studiendaten fehlen, empfiehlt die S3-Leitlinie, dass Patienten mit nicht-klarzelligen Nierenzellkarzinomen genauso behandelt werden *sollen* wie Patienten mit klarzelligen Nierenzellkarzinomen. Dies umfasst eine Kombination aus Immun-Checkpoint-Hemmern *oder* einer Kombination von Immun-Checkpoint-Hemmern und Tyrosinkinase-Hemmern (siehe Kapitel "Checkpoint-Hemmer" ab Seite 69 und Kapitel „VEGF/R-Hemmer“ ab Seite 67).

Nach Meinung der Expertengruppe *sollen* Patienten mit metastasierten Nierenzellkarzinom und mit sakromatoiden Anteil genauso behandelt werden wie Patienten mit klarzelligen Nierenzellkarzinomen.

Laut S3-Leitlinie *können* Tyrosinkinase-Hemmer beim nicht-klarzelligen Nierenzellkarzinom eingesetzt werden. Im Falle einer Behandlung mit einem einzelnen Wirkstoff *sollte* beim metastasiertem nicht-klarzelligen Nierenzellkarzinom ein Tyrosinkinase-Hemmer, bevorzugt der Wirkstoff Sunitinib, angewendet werden. Nach Meinung der Expertengruppe *können* bei Patienten mit chromophoben Nierenkrebs mTOR-Hemmer als Alternative eingesetzt werden.

Nicht empfohlen: alleinige zytokinbasierte Immuntherapie

Eine zytokinbasierte, unspezifische Immuntherapie zielt darauf ab, das Immunsystem der Patienten generell zu stärken. Eine sogenannte Subgruppenanalyse, die gezielt die Patienten mit nicht-klarzelligem Nierenkrebs identifizierte und betrachtete, konnte zeigen, dass eine zielgerichtete Therapie mit dem mTOR-Hemmer Temsirolimus im Vergleich zu einer zytokinbasierten Therapie mit Interferon- α das Überleben deutlich verlängerte und auch der Zeitraum ohne ein Fortschreiten der Erkrankung war deutlich höher. Bei Patienten mit metastasierten nicht-klarzelligen Nierenkrebs *soll* daher keine alleinige zytokinbasierte Therapie erfolgen.

10 Erbllicher Nierenkrebs

10.1 Was ist erblicher Nierenkrebs und wie häufig tritt er auf?

Wenn Nierenkrebs in Ihrer Familie gehäuft auftritt, kann dies ein Hinweis auf eine erbliche Ursache sein. Eine familiäre Häufung von Nierenkrebs muss jedoch nicht immer erblich bedingt sein. Gleiche Lebensbedingungen, geteilte krebsfördernde Umweltrisiken oder die gleiche berufliche Exposition, das heißt Faktoren, denen Personen im Beruf ausgesetzt sind, können dazu führen, dass mehrere Verwandte an Nierenkrebs erkranken, ohne dass eine Erbgut-Veränderung nachgewiesen werden kann.

Eine familiäre Neigung zur Entwicklung von Nierentumoren ist selten und wird bei 1 bis 14 von 100 Patienten mit Nierenkrebs festgestellt. Bei 5 bis 8 von 100 Patienten mit Nierenkrebs liegt eine sogenannte monogene Form des Nierenkrebses vor. Monogen bedeutet, dass die Nierenkrebserkrankung durch eine Veränderung, eine sogenannte Mutation, an nur einem Gen hervorgerufen wird. Fachexperten sprechen hier von Familien mit erblichen Nierentumoren. Da diese Erkrankungen sehr selten auftreten, sollte nach Möglichkeit, ein spezialisiertes Zentrum für erbliche Nierentumoren aufgesucht werden.

(!) Was ist ein Gen?

Ein Gen ist ein einzelner Träger der im Erbgut enthaltenen Erbinformationen. Es besteht aus Desoxyribonukleinsäuren (DNA) und enthält eine Art Bauplan darüber, wie Eiweiße und Gewebe im Körper aufgebaut sind. Im Laufe des Lebens können Mutationen in den Genen auftreten. Dabei wird zwischen zwei Arten von Mutationen unterschieden. Zum einen gibt es die Keimbahnmutationen, bei denen die Genveränderung bereits in den Geschlechtszellen, das heißt im Spermium oder der Eizelle vorhanden ist und dadurch in allen Zellen des Körpers auftritt und vererbt werden kann. Zum anderen gibt es sogenannte erworbene oder somatische Mutationen, welche im Laufe des Lebens in normalen Körperzellen entstehen. Eine somatische Mutation ist nur im Tumorgewebe nachweisbar und kann nicht vererbt werden.

(!) Erbliche Tumorsyndrome mit erhöhtem Risiko für Nierenkrebs

Die Forschung konnte mehrere Gene identifizieren, die mit der Entwicklung von monogenem Nierenkrebs in Verbindung gebracht werden. Bisher konnten neun erblich monogen bedingte

Erkrankungen, mit einem erhöhtem Risiko Nierenkrebs zu entwickeln, beschrieben werden (darunter z. B. von-Hippel-Lindau (VHL), Birt-Hogg-Dubé-Erkrankung sowie Hereditäres papilläres Nierenzellkarzinom (HPRCC). In sehr wenigen Fällen wurden auch weitere Keimbahnmutationen an anderen Tumorveranlagungsgenen wie zum Beispiel MITF beschrieben, die in Verbindung mit Nierentumoren stehen.

Tritt eine Kombination von mehreren genetischen Veränderungen auf, die zusammen das Risiko einer Entwicklung von Nierenkrebs erhöhen, spricht man hingegen von einer erblichen, polygenischen Ursache des Krebses. Diese Form betrifft einen sehr viel größeren Anteil an Nierenkrebspatienten. Sie spielen jedoch bisher in der Diagnostik und Behandlung von Nierenkrebspatienten keine Rolle.

10.2 Wie wird erblicher Nierenkrebs festgestellt?

Falls bei Ihnen Nierenkrebs festgestellt worden ist, *soll* nach Meinung der Expertengruppe das Risiko für das Vorliegen eines erblichen Nierentumors anhand bestimmter Kriterien eingeschätzt werden. Folgende Anhaltspunkte können auf das Vorliegen eines erblichen Nierentumors hinweisen und *sollten* vom Arzt, nach Meinung der Expertengruppe, anhand eines standardisierten Fragebogens abgefragt werden.

- Das Auftreten von familiären Tumorsyndromen, die mit einem erhöhten Risiko für die Entwicklung eines Nierentumors verbunden sind. Entweder bei der von Nierenkrebs betroffenen Person oder bei anderen Familienmitgliedern.
- Das Auftreten von Nierenkrebs bei Patienten, die jünger als 47 Jahre alt sind.
- Das Vorhandensein von einem oder mehreren Verwandten ersten Grades (das heißt Eltern, Geschwister, Kinder) oder zweiten Grades (das heißt Halbgeschwister, Onkel, Tanten, Nichten, Neffen, Großeltern und Enkel), die ebenfalls an einem Nierentumor erkrankt sind.
- Ein typisches Merkmal für erblichen Nierenkrebs ist, dass Nierentumoren, an beiden Nieren oder an mehreren Stellen einer Niere gleichzeitig oder nacheinander auftreten. Fachleute sprechen hier von bilateralen bzw. multifokalen Nierentumoren.
- Patienten mit Nierentumoren, die in der feingeweblichen Untersuchung ein eindeutiges Merkmal für einen erblichen Nierentumor zeigen.

Wird bei Ihnen anhand der genannten Kriterien ein begründeter klinischer Verdacht auf das Vorliegen eines erblichen Nierenkrebses festgestellt, ist eine Beratung in einem spezialisierten Zentrum anzustreben.

(!) Wie finde ich ein spezialisiertes Zentrum für erbliche Nierentumoren?

Bei der Suche nach Ärzten mit dieser spezifischen Expertise sind u. a. die Zentren für Seltene Erkrankungen, die im Rahmen des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) etabliert wurden, wichtige Anlaufstellen. Einige dieser Versorgungseinrichtungen sind im SE-Atlas gelistet <https://www.se-atlas.de/>. Erste Anlaufstelle für Patienten mit Nierenkrebs besitzen im Regelfall keine spezialisierte Expertise im Bereich des erblichen Nierenkrebses. Aufgrund der verschiedenen aufgeführten Kriterien, ist zur Ersterkennung eines Risikos für erblichen Nierenkrebs die Anwendung eines standardisierten Fragebogens, wie beispielsweise der Fragebogen zur Risikoeinschätzung erblicher Nierentumorerkrankungen der Deutschen Krebsgesellschaft, wichtig. Dieser ist unter nachfolgendem Link unter der Kategorie uro-onkologische Zentren abrufbar: www.krebsgesellschaft.de/zertdokumente.html

Zu wissen, ob bei Ihnen ein erblicher Nierentumor vorliegt, kann sehr wichtig für Ihre weitere Versorgung sein. Die Art der Therapie, die für Sie passend ist, kann auch davon abhängen, ob der Nierentumor erblich bedingt ist. Deshalb sollte, wenn es Anhaltspunkte dafür gibt, bereits vor Beginn der Behandlung geklärt werden, ob es sich um einen erblichen Nierenkrebs handelt.

Falls die im vorherigen Abschnitt aufgeführten Kriterien, bei Ihnen den Verdacht auf eine erbliche Ursache des Nierenkrebses nahelegen, *soll* Ihnen nach Meinung der Expertengruppe eine genetische Beratung angeboten werden.

(!) Was beinhaltet eine genetische Beratung und was ist ein Gentest?

Eine genetische Beratung ist freiwillig und umfasst ein persönliches Gespräch. Es werden mit Ihnen Informationen über mögliche genetische Zusammenhänge Ihrer Nierenkrebserkrankung besprochen. Fragen Sie nach, wenn Sie Ihrerseits weitere Informationen benötigen. Die Beratung soll Sie dabei unterstützen selbst eine Entscheidung darüber zu treffen, ob Sie einen Gentest durchführen lassen möchten. Dieser ist freiwillig und auch nach der Durchführung einer genetischen Untersuchung können Sie noch entscheiden, ob Ihnen das Ergebnis mitgeteilt werden soll.

Bei genetischen Untersuchungen wird nach spezifischen Mutationen im Erbgut gesucht, die eine Nierenkrebserkrankung hervorrufen können. Wird bei Ihnen in der genetischen Analyse eine spezifische Genveränderung nachgewiesen, erfolgt eine zweite genetische Beratung, um Sie und Ihre Familie entsprechend der Erkrankung zu betreuen und zu unterstützen.

Es gibt zwei Formen der genetischen Testung, die im Falle einer Nierenkrebserkrankung für die betroffenen Person und deren Familienangehörigen relevant sind. Zum einen der diagnostische Gentest. Dieser dient dazu eine möglicherweise vorhandene genetische Ursache für eine bereits diagnostizierte Nierenkrebserkrankung zu finden. Ziel der Genanalysen ist es festzustellen, ob genetische Veränderungen beim Patienten vorliegen, die auf ein mit Nierenkrebs in Verbindung stehendes Tumorsyndrom hindeuten.

Die zweite Form der genetischen Untersuchung, ist die prädiktive Testung. Diese wird bei Personen durchgeführt, die zum Zeitpunkt der Testung noch keine Symptome zeigen. Damit kann eine erbliche Veranlagung für Nierenkrebs festgestellt werden. Auch die prädiktive Testung von Angehörigen von Personen mit erblichen Nierenkrebs ist freiwillig.

Bei Vorliegen eines erblichen Nierenkrebses sind ggf. spezifische Untersuchungen notwendig, die über das in Kapitel „Wie wird Nierenkrebs festgestellt?“ (siehe Seite 26) beschriebene Vorgehen hinausgehen. Es müssen möglicherweise Untersuchungen durchgeführt werden, die nicht nur Ihre Nieren betreffen. Welche weiteren Untersuchungen durchgeführt werden, hängt davon ab, um welches erbliche Tumorsyndrom es sich handelt. Auch die auftretenden Symptome können je nach vorliegendem Tumorsyndrom sehr unterschiedlich ausfallen. Es ist auch möglich, dass bereits weitere Tumoren außerhalb der Niere vorhanden sind. Außerdem sind die zeitlichen Abstände von den Überwachungsuntersuchungen abhängig davon, welches Tumorsyndrom bei Ihnen vorliegt.

10.3 Wie wird erblicher Nierenkrebs behandelt?

Die Experten vertreten die Meinung, dass aufgrund der starken Unterschiede der Tumorsyndrome die Behandlung auch abhängig vom vorliegenden Tumorsyndrom erfolgen *sollte*.

Es gibt jedoch auch erbliche Nierentumoren, die eine sofortige Operation unabhängig von der Größe notwendig machen. Liegt bei Ihnen zum Beispiel ein HLRCC vor *sollte* nach Meinung der Expertengruppe der Tumor sofort mit einem ausreichenden Sicherheitsabstand entfernt werden. Dies ist notwendig, da diese Art von Nierentumoren sehr schnell wachsen und ein hohes Risiko für die Bildung von Metastasen besteht.

10.4 Was ist bei der Nachsorge von erblichen Nierentumoren zu beachten?

Die Besonderheit der erblichen monogenen Nierentumorerkrankungen besteht darin, dass das erhöhte Risiko zur Entwicklung von Nierenkrebs auch nach einer erfolgreichen Operation über das gesamte Leben lang fortbesteht. Da jede einzelne Zelle des betroffenen Abschnittes das erhöhte Risiko zur Nierentumorentwicklung in sich trägt. Aus diesem Grund *soll* nach Meinung der Expertengruppe eine lebenslange Nachsorge in Form von Kontrolluntersuchungen durchgeführt werden. Nach Meinung der Expertengruppe *sollen* bei dem Verdacht auf erbliche Nierentumore MRT-Untersuchungen der Niere durchgeführt werden. Im Vergleich zu einer Ultraschalluntersuchung bietet die MRT-Untersuchung den Vorteil, dass die Untersuchungsergebnisse über einen langen Zeitraum hinweg auch unabhängig vom Untersucher vergleichbar bleiben.

10.5 Welche Untersuchungen sind für Verwandte von Patienten mit erblichem Nierenkrebs von Relevanz?

Allen Angehörigen von Patienten mit erblichen Nierentumoren *soll* nach Meinung der Expertengruppe eine genetische Beratung bei einem Humangenetiker mit Erfahrung auf diesem Gebiet angeboten werden. Kinder *sollten* nach Meinung der Expertengruppe nur dann getestet werden, wenn ein relevantes Risiko für das Auftreten eines bösartigen Nierentumors besteht.

11 Unterstützende Behandlung (Supportivtherapie)

Eine Krebserkrankung und ihre Behandlung mit Operation, Medikamenten oder Bestrahlung greifen in viele Vorgänge im Körper ein. Auch wenn Ärzte Ihre Behandlung so schonend wie möglich gestalten, kann sie vielfältige Begleiterecheinungen und Nebenwirkungen mit sich bringen.

Die meisten Nebenwirkungen treten unmittelbar während der Behandlung auf und klingen danach wieder ab. Dann sprechen Fachleute von Akutfolgen. Andere können dauerhaft (chronisch) werden und bleiben als Spätfolgen nach Behandlungsende bestehen.

Auch die Krebserkrankung selbst kann den ganzen Körper stark beanspruchen und mit verschiedenen Beschwerden einhergehen.

Daher richtet sich eine gute Krebsbehandlung nicht nur gegen den Krebs selbst, sondern auch gegen die Nebenwirkungen der Krebsbehandlung. Der Fachausdruck für diese „zusätzliche“ oder „unterstützende“ Behandlung ist „supportive Therapie“. Sie ist ein wichtiger begleitender Baustein Ihrer Krebstherapie.

Ob es zu Nebenwirkungen kommt und wie stark diese sind, ist von Mensch zu Mensch verschieden. Das hängt unter anderem von der Art der Krebserkrankung und der Therapie, wie zum Beispiel den Medikamenten, deren Dosis und der Behandlungsdauer ab.

Um Nebenwirkungen vorzubeugen oder zu behandeln, setzen Ärzte häufig unterstützende Medikamente ein. Dabei unterscheiden sie zwischen Mitteln die örtlich (lokal) oder im ganzen Körper (systemisch) wirken. Genau wie die eigentliche Krebstherapie können die unterstützenden Maßnahmen in einer Praxis (ambulant) oder in einer Klinik (stationär) durchgeführt werden.

(i) Wie stark die Nebenwirkungen Sie beeinträchtigen

Wie stark die Nebenwirkungen Sie beeinträchtigen, hängt neben der Art und Intensität der Krebsbehandlung auch von Ihren persönlichen Einstellungen, Empfindungen und Befürchtungen ab. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über mögliche Nebenwirkungen. Wenn Sie wissen, welche Belastungen möglicherweise auf Sie zukommen und welche Maßnahmen Ihnen Linderung verschaffen, können Sie mit den Begleiterecheinungen der Behandlung besser umgehen.

(>) Patientenleitlinie „Supportive Therapie“

Umfangreiche Informationen zur Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung erhalten Sie in der ärztlichen Leitlinie „Supportive Therapie bei onkologischen PatientenInnen“ und der dazugehörigen Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“ (www.leitlinienprogramm-onkologie.de sowie www.krebshilfe.de/infomaterial).

11.1 Bluthochdruck

Bei bis zu 40 von 100 Patienten, die mit zielgerichteten Medikamenten behandelt werden, tritt Bluthochdruck auf. Nehmen Sie diese Medikamente ein, sollte regelmäßig Ihr Blutdruck kontrolliert werden. Bluthochdruck lässt sich mit Medikamenten behandeln. Falls Sie bereits Blutdruckmedikamente einnehmen, sollte die bestehende Therapie angepasst werden. Regelmäßige Blutdruckkontrollen sollten durchgeführt werden.

Weiterführende Informationen erhalten Sie in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“.

11.2 Herzrhythmusstörungen

Behandlungen mit Antikörpern können die Zellen des Herzens schädigen. Vor und während der Therapie sollte Ihr Behandlungsteam die Herzfunktion regelmäßig mit EKG und Ultraschall überwachen. Wenn sich die Herzfunktion verschlechtert, können unterstützende Maßnahmen, zum Beispiel Medikamente, eingesetzt werden. Möglicherweise muss die Krebstherapie aber auch reduziert oder beendet werden.

Weiterführende Informationen erhalten Sie in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“.

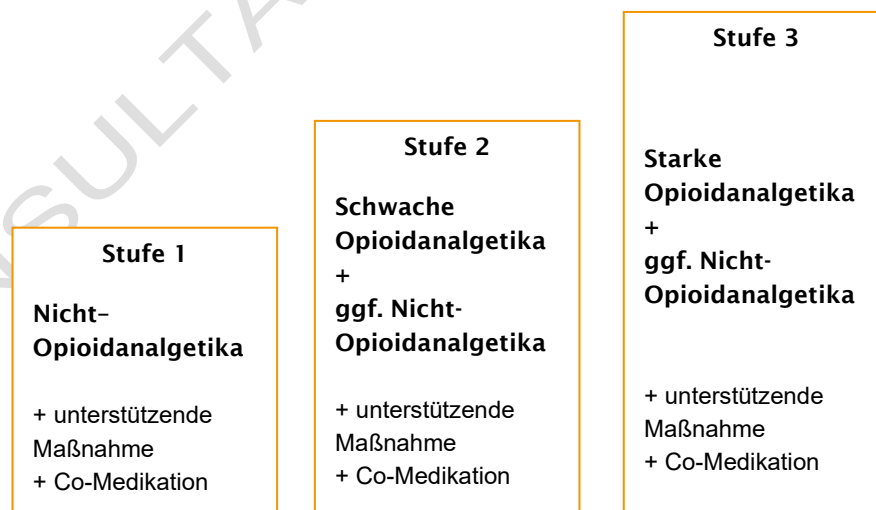
11.3 Schmerzen

Schmerzen können durch den Krebs selbst, Metastasen oder durch die Behandlung verursacht sein. Schmerzen lassen sich wirksam behandeln. Zum Einsatz kommen unterschiedlich stark wirkende Schmerzmedikamente. Diese nehmen Sie als Tabletten, Tropfen oder Kapseln ein. Bei sehr starken Schmerzen können sie auch unter die Haut gespritzt oder als Infusion über eine Vene gegeben werden, auch Pflaster sind möglich.

Zu beachten ist, dass eine eigenständige Einnahme vermieden werden sollte, da manche Schmerzmittel über die Niere verstoffwechselt werden und die Nierenfunktion in der Regel schon verschlechtert ist. Sprechen Sie daher die Einnahmen mit Ihrem Arzt ab.

Die Behandlung von Krebsschmerzen richtet sich nach dem Stufenschema der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Es unterscheidet zwischen schwachen, mittleren und starken Schmerzen. Für jede „Schmerzstufe“ werden bestimmte Gruppen von Schmerzmitteln und ergänzend weitere Medikamente oder Maßnahmen empfohlen.

Das Grundprinzip dieses Schemas besagt: Schmerzen werden nach ihrer Stärke behandelt. Wenn eine Stufe der Schmerzbehandlung nicht mehr ausreicht, soll die nächst höhere gewählt werden. Ein Patient muss aber nicht zwangsläufig alle drei Stufen durchlaufen, sondern je nach Bedarf kann die Behandlung auch auf Stufe 2 oder 3 einsetzen. Oft ist eine alleinige Behandlung mit Schmerzmitteln nicht ausreichend. Ergänzend können weitere Medikamente, sogenannte Co-Medikation, und unterstützende Maßnahmen eingesetzt werden. Diese ergänzenden Behandlungen sind auf allen 3 Behandlungsstufen möglich. Weiterführende Informationen erhalten sie in der Patientenleitlinie „Palliativmedizin für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“.



Wie stark ein Schmerz ist, hängt nicht nur vom Schmerzreiz selbst ab, sondern auch davon, wie es Ihnen ansonsten geht. Angst, Stress, Traurigkeit oder Anspannung können Schmerzen zum Beispiel verstärken. Deshalb wirken bei manchen Menschen

auch Entspannungsübungen schmerzlindernd. Hilfreich können auch Medikamente gegen depressive Verstimmungen sein.

Palliativmediziner verfügen über viel Erfahrung bei der Behandlung von Tumorschmerzen. Anlaufstellen bei akuten starken Schmerzen können auch sogenannte Schmerzzambulanzen sein. Adressen von Palliativmedizinern und Schmerztherapeuten finden Sie zum Beispiel unter www.dgss.org oder www.dgpalliativmedizin.de.

Weiterführende Informationen erhalten Sie in der Patientenleitlinie „Palliativmedizin für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ sowie in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“ (www.leitlinienprogramm-onkologie.de sowie www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek).

(!) Wichtig bei Schmerzen ist auch

Schmerzen bei einer Krebserkrankung können sich zu dauerhaften chronischen Schmerzen entwickeln. Die Bahnen, in denen die verarbeiteten Schmerzreize im Körper verlaufen, erhalten durch den ständigen Schmerz eine Art Training und bilden nach relativ kurzer Zeit ein sogenanntes Schmerzgedächtnis aus. Dann ist es viel schwerer, die Schmerzen zu verringern, als noch zu Beginn der Beschwerden. Reden Sie deshalb möglichst frühzeitig mit Ihrem Behandlungsteam über Schmerzen und versuchen Sie nicht, diese tapfer auszuhalten.

11.4 Erschöpfung (Fatigue)

Fatigue ist eine über das übliche Maß hinausgehende Erschöpfung und dauerhafte Müdigkeit, die auch nach Ruhephasen und Schlaf anhält. Sie wird durch die Krebserkrankung selbst ausgelöst oder durch die Behandlung. Neben starker Müdigkeit gehören auch Lustlosigkeit, Schwäche und mangelnde Belastbarkeit zu den Anzeichen. Wenn eine Behandlung akut Fatigue auslöst, können die Krankheitszeichen nach Ende der Therapie wieder abklingen.

Fatigue kann zu erheblichen Einschränkungen im sozialen Leben führen: Betroffene können zu müde sein, um Zeit mit Freunden und Angehörigen zu verbringen. Das belastet manche Beziehungen.

Mehrere Studien haben gezeigt, dass Bewegung wirksam gegen Fatigue ist. Sie kann auch Angst, Depression und Schlafstörungen mindern und die körperliche Leistungsfähigkeit verbessern. Viele Betroffene können ihren Alltag leichter

bewältigen. Ihnen *so//* daher Bewegungstherapie angeboten werden. Oft hilft ein leichtes, auf Ihre Bedürfnisse abgestimmtes Bewegungsprogramm oder Ausdauertraining.

Einige Studien zeigten, dass Entspannungsverfahren wie zum Beispiel Yoga die Fatigue geringfügig verbesserten.

(>) Zum Weiterlesen: „Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs“

Die Broschüre „Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs – Die blauen Ratgeber 51“ der Deutschen Krebshilfe informiert umfassend über die Tumorererschöpfung. Sie finden Informationen, wie sich Fatigue äußert und was Sie dagegen tun können. Sie können die Broschüre kostenlos im Internet unter www.krebshilfe.de/infomaterial herunterladen oder bestellen.

Weiterführende Informationen erhalten Sie auch in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“.

11.5 Durchfälle

Eine Krebsbehandlung kann sich je nach eingesetztem Medikament oder Ort und Dosis einer Bestrahlung auf den Darm auswirken. Am häufigsten kommt es zu wiederholt auftretenden Durchfällen.

Durchfall ist eine häufige und oft belastende Nebenwirkung. Man versteht darunter Stuhl, der öfter als dreimal am Tag auftritt, in der Menge vermehrt und/oder wässrig-dünn ist. Durchfall ist häufig mit Bauchschmerzen und Krämpfen verbunden.

Dauerhafter Durchfall reizt außerdem die Haut am Darmausgang. Da der Körper bei Durchfall viel Flüssigkeit verliert, kann es zu Kreislaufproblemen und Schwindel kommen. Bei starkem Flüssigkeits- und Mineralstoffverlust kann Durchfall auch bedrohlich werden.

Es gibt verschiedene Medikamente, um Durchfall zu behandeln. Üblicherweise klingen die Beschwerden innerhalb weniger Tage bis Wochen nach Ende der Behandlung wieder ab.

Weiterführende Informationen erhalten Sie in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“.

11.6 Übelkeit und Erbrechen

Häufige und belastende Nebenwirkungen von Medikamenten oder Bestrahlung sind Übelkeit und Erbrechen. Um diese Nebenwirkungen so gering wie möglich zu halten, bekommen Sie Medikamente, die die Übelkeit ganz verhindern oder zumindest verringern (sogenannte Antiemetika). Diese wirken am besten, wenn sie schon vorab verabreicht werden. Es ist nicht sinnvoll, erst abzuwarten, ob Ihnen übel wird oder nicht. Es kann auch ratsam sein, dass Sie sich im Vorhinein Rezepte für zu Hause mitgeben lassen. Unterstützend zur vorbeugenden Behandlung mit Medikamenten kann eine Akupunktur oder Akupressur hilfreich sein. Studien haben gezeigt, dass so sofortiges Erbrechen etwas reduziert werden kann. Ein Ersatz für eine Behandlung mit Antiemetika ist die Akupunktur aber nicht.

Weiterführende Informationen erhalten Sie in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“.

11.7 Entzündungen der Mundschleimhaut (Stomatitis)

Zielgerichtete Medikamente können dazu führen, dass sich die empfindliche Schleimhaut von Mund und Rachen entzündet. Der Fachbegriff dafür lautet „orale Mukositis“. In leichten Fällen ist die Schleimhaut gerötet, fühlt sich pelzig an und schmerzt. Es kann aber auch zu Geschwüren kommen. Zusätzlich kann es leicht passieren, dass Krankheitserreger durch die entzündete Schleimhaut eindringen. Um dies zu verhindern, ist eine tägliche und sorgfältige Mundpflege besonders wichtig. Alkohol oder Rauchen können eine Entzündung fördern.

Ihr Behandlungsteam fragt Sie regelmäßig, ob Sie Schmerzen in Mund oder Rachen haben. Auch möchte man von Ihnen wissen, ob Sie Schwierigkeiten haben, wenn Sie essen, trinken, sprechen oder schlucken. Zudem wird Ihr Mund regelmäßig untersucht, um Hinweise auf eine beginnende Entzündung rechtzeitig zu erkennen. Auch Sie selbst können auf frühe Hinweise achten und diese den Ärzten oder Pflegenden mitteilen.

Bei Schluckbeschwerden ist es hilfreich weiche, pürierte oder passierte Speisen mit hohem Energiegehalt zu essen. Auf scharfe oder heiße Speisen und säurehaltige Lebensmittel wie Orangen und Zitronen sollten Sie verzichten.

Manchmal können die Schmerzen so stark sein, dass Betroffene nichts essen können und über eine kurze Zeit künstlich ernährt werden müssen. Sollte das Trinken nicht möglich sein, kann auch eine künstliche Zufuhr von Flüssigkeit nötig sein (Infusion). Gegen Schmerzen kommen zunächst die üblichen Schmerzmedikamente zum Einsatz.

Weiterführende Informationen erhalten Sie in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“.

11.8 Hand–Fuß–Syndrom

Zielgerichtete Medikamente können schmerzhafte, entzündliche Schwellungen an den Handinnenflächen und den Fußsohlen hervorrufen. Sie sollten mit Ihrem Arzt die Hautpflege besprechen. Eine vorbeugende Behandlung mit harnstoffhaltigen Salben kann hilfreich sein. Offenes Schuhwerk und schützende Handschuhe können bei Beschwerden angenehm sein. Bei Rötung, Schwellung, Hautablösungen, Rissen, Kribbeln, Hautjucken oder Taubheitsgefühl sollten Sie sich mit Ihrem Arzt in Verbindung setzen und die weitere Behandlung absprechen. Gegebenenfalls muss die Dosis dann angepasst oder die Behandlung beendet werden.

Weiterführende Informationen erhalten Sie in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“.

11.9 Leberschäden

Bei Einnahme von Tyrosinkinase–Hemmern können die Leberwerte ansteigen. Meist ist das nicht gefährlich und die Therapie kann beibehalten werden. In seltener als 1 von 100 Fällen kann ein schwerwiegender Leberschaden bis hin zum Leberversagen auftreten. Um dies rechtzeitig festzustellen, sollten die Leberwerte im Blut regelmäßig kontrolliert werden. Bei starker Erhöhung der Leberwerte sollte die Therapie pausiert werden. Haben sich die Leberwerte wieder normalisiert, kann die Behandlung fortgesetzt werden. Bleiben die Leberwerte erhöht, müssen auch andere Ursachen hierfür ausgeschlossen und/oder die Therapie dauerhaft beendet werden.

11.10 Nierenschäden

Schwerwiegende Nierenschäden bis hin zum Nierenversagen treten bei zielgerichteten Medikamenten in etwa 1 von 10 Fällen auf. Die Nierenwerte im Blut sollten regelmäßig überprüft werden, um diese rechtzeitig zu erkennen. Bei starker Erhöhung der Nierenwerte sollte die Therapie pausiert werden. Haben sich die Nierenwerte wieder normalisiert, kann die Behandlung fortgesetzt werden. Bleiben die Nierenwerte erhöht, müssen auch andere Ursachen hierfür ausgeschlossen und/oder die Therapie dauerhaft beendet werden.

12 Komplementärmedizinische Behandlung

Unter Komplementärmedizin (auch komplementäre Medizin) werden Behandlungsmethoden zusammengefasst, die ergänzend zur konventionellen Medizin angeboten werden. Als konventionelle Behandlung wird die Diagnose und Therapie nach wissenschaftlich anerkannten Methoden bezeichnet.

Der Begriff Komplementärmedizin (auch komplementäre Medizin) wird in der Praxis oft synonym mit dem Begriff Alternativmedizin (auch alternative Medizin) verwendet und unter KAM (komplementäre und alternative Medizin) zusammengefasst. Jedoch sind die Anwendung und die damit verbundenen Konsequenzen in der Behandlung für den Patienten streng voneinander zu trennen. Beide Begriffe umfassen ein breites Spektrum an Behandlungsmethoden, die oft als sanfte, natürliche, oder ganzheitliche Methoden bezeichnet werden. Sie basieren auf dem Wissen, den Fähigkeiten und den Praktiken, die aus Theorien, Philosophien und Erfahrungen abgeleitet sind (zum Beispiel die Naturheilkunde, Pflanzenheilkunde, Homöopathie oder Entspannungstechniken). Im Unterschied zur Komplementärmedizin, die den Wert der konventionellen Verfahren nicht infrage stellt, sondern sich als Ergänzung sieht, versteht sich die alternative Medizin jedoch als eine Alternative zur konventionellen Behandlung.

Komplementärmedizinische Verfahren und Methoden wurden in vier große Gruppen unterteilt.

12.1 Medizinische Systeme

Darunter werden ganzheitliche Behandlungsmethoden beschrieben, die sich durch eine eigene medizinische Krankheits- und Behandlungstheorie auszeichnen. Sie umfassen die klassischen Naturheilverfahren, Akupunktur und Akupressur aus der traditionellen chinesischen Medizin, anthroposophische Medizin und Homöopathie.

12.2 Mind-Body-Verfahren

Den sogenannten Mind-Body-Verfahren liegt der wechselseitige Einfluss von Psyche (Mind), Körper (Body) und Verhalten zugrunde. Zentrale Aspekte sind die Selbstwahrnehmung und Selbstfürsorge. Darunter fallen verschiedene Formen der Meditation, achtsamkeitsbasierte Stressreduktion (engl. Mindfulness Based Stress Reduction), Tai Chi/Qigong, Yoga und sogenannte individualisierte, multimodale Verfahren (Therapien, bei denen verschiedene Verfahren kombiniert werden).

12.3 Manipulative Körpertherapien

Darunter versteht man verschiedene passive Therapieformen, die das Gewebe des Bewegungsapparates beeinflussen sollen. Je nach Verfahren soll diese Wirkung über spezielle Handgriffe (Osteopathie, Chirotherapie, Fußreflexzonenmassage, klassische Massage) bzw. mit oder ohne Berührung (Reiki, Therapeutic Touch, Healing Touch, Polarity, Tuina, Shiatsu) erreicht werden.

12.4 Biologische Therapien

Die übrigen Verfahren wurden den biologischen Therapien zugeordnet. Dazu gehören Vitamine, die Spurenelemente und Mineralstoffe Selen und Zink, pflanzliche und tierische Enzyme, Carnitin, verschiedene Heilpflanzen (Phytotherapeutika; zum Beispiel Aloe Vera, Granatapfel, Mistel) und sekundäre Pflanzenstoffe (das heißt extrahierte Pflanzenstoffe, wie zum Beispiel Curcumin aus Kurkuma oder Lycopin vorwiegend aus Tomatenprodukten), Krebsdiäten und Amygdalin (welches fälschlicherweise auch als Vitamin B17 bezeichnet wird).

Lassen Sie sich fachkundig beraten, wenn auch Sie zusätzlich zu Ihrer Therapie Komplementärmedizin anwenden möchten und sprechen Sie das mit Ihren behandelnden Ärzten ab.

(>) Patientenleitlinie „Komplementärmedizin“

Ausführliche Informationen finden Sie in der Patientenleitlinie „Komplementärmedizin – eine Leitlinie für Patienten mit einer Krebserkrankung“.

In dieser Patientenleitlinie möchten wir

- Ihnen eine Übersicht zu den wichtigsten in Deutschland eingesetzten Methoden und Verfahren der Komplementärmedizin in der Behandlung von Krebspatienten geben und Sie über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zu diesen Verfahren informieren;
- Sie auf mögliche Wechselwirkungen zwischen komplementärmedizinischen und konventionellen Methoden hinweisen;
- Ihnen dabei helfen, im Gespräch mit allen an der Behandlung Beteiligten die „richtigen“ Fragen zu stellen;
- dazu ermutigen, anstehende Behandlungsentscheidungen in Ruhe und nach Beratung mit Ihrem Behandlungsteam sowie Ihren Angehörigen zu treffen;
- auf Tipps zum Umgang mit der Krankheit im Alltag aufmerksam machen;
- auf Beratungs- und Hilfsangebote hinweisen.

Die Patientenleitlinie ist im Internet frei verfügbar und kann bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos als Broschüre bestellt werden unter www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien bzw.

www.krebshilfe.de/infomaterial.

KONSULTATIONSFASSUNG

13 Palliative Behandlung

In den meisten Situationen ist eine Heilung des metastasierten Nierenkrebses jedoch nicht oder nicht mehr möglich. Das bedeutet aber längst nicht, dass man für die Patienten „nichts mehr tun kann“. In diesem Kapitel stellen wir Ihnen vor, wie Patienten mit einem nicht-heilbaren Nierenkrebs behandelt und begleitet werden können.

Wenn das „kurative“ Ziel, also das Ziel der vollständigen Heilung des Nierenkrebses nicht (mehr) erreicht werden kann, legen Ärzte und Patienten gemeinsam – auf Wunsch auch zusammen mit den Angehörigen – ein neues Ziel für die Behandlung fest. Die Behandlung kann darauf ausgerichtet sein, die Lebenszeit zu verlängern und/oder die Lebensqualität möglichst zu erhalten bzw. zu verbessern (zum Beispiel durch Beschwerdelinderung). Man spricht in diesem Fall von einem „palliativen“ Ziel der Behandlung (lat. palliare, ummanteln, im Sinne der Fürsorge, Begleitung und Betreuung bei einer nicht-heilbaren Krankheit).

Nach Meinung der Expertengruppe *soll* Patienten mit metastasiertem Nierenkrebs palliativmedizinische Begleitung angeboten werden – dies auch unabhängig davon, ob eine Behandlung zur Lebensverlängerung geplant wird oder nicht. Auch wenn keine medikamentöse Behandlung mehr möglich ist, erhalten sie eine Behandlung bis zum Lebensende.

Nach Meinung der Expertengruppe *sollen* alle Patienten mit Nierenkrebs Informationen über Palliativversorgung erhalten. Diese Informationen sollen Sie ganz unabhängig von Ihrer Krankheitssituation erhalten, auch wenn noch keine Beschwerden eingetreten sind. Dies kann Gewissheit geben, auch dann nicht allein gelassen zu werden, wenn der schlimmste Fall eintreten sollte. Eine Studie hat gezeigt, dass dadurch einerseits belastende Behandlungen vermieden werden konnten. Andererseits lebten diese Patienten auch länger als Patienten ohne palliativmedizinische Begleitung in der früheren Phase der Erkrankung.

Nach Meinung der Expertengruppe *sollte* bei Patienten mit metastasiertem Nierenkrebs wiederholt der palliativmedizinische Betreuungsbedarf ermittelt werden. Hierzu erfragt das Behandlungsteam die Bedürfnisse der Betroffenen in Gesprächen und setzt standardisierte Fragebögen ein.

(>) Patientenleitlinie „Palliativmedizin für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“

Weiterführende Informationen erhalten sie in der Patientenleitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ (www.leitlinienprogramm-onkologie.de sowie www.krebshilfe.de/infomaterial).

13.1 Verlängerung der Lebenszeit

Sehr behutsam wird in jedem Fall erwogen, ob Eingriffe noch angemessen sind oder eher schaden als nutzen. In der Sterbephase *sollen* nach Meinung der Expertengruppe Maßnahmen wie Ernährungszufuhr oder Medikamente, die spezifisch zur Behandlung des Tumors eingesetzt wurden (zum Beispiel zielgerichtete Therapien) beendet werden. Für viele Sterbende kann es schon entlastend sein, dass sie Medikamente nicht mehr einnehmen müssen.

In der Palliativmedizin ist die Begleitung und Unterstützung der Angehörigen genauso wichtig wie die der Patienten selbst. Viele Angehörige kümmern sich sehr intensiv um die erkrankte Person, und dies erfordert viel Kraft. Deshalb erhalten sie Unterstützung, durch Gespräche aber auch durch Hilfe bei organisatorischen Fragen.

13.2 Erhalt der Lebensqualität

Für viele Patienten, die einen metastasierten Nierenkrebs haben, ist es besonders wichtig, die verbleibende Lebenszeit so gut und beschwerdefrei wie möglich im gewünschten Umfeld zu gestalten, auch wenn lebensverlängernde Behandlungen nicht mehr möglich oder vom Patienten selbst nicht gewünscht sind. Hier setzt die Palliativmedizin an, die den Fokus auf die Linderung der Beschwerden und die Verbesserung des subjektiven Befindens der Patienten und Angehörigen legt. In der Palliativmedizin wird die Erkrankung in der Regel nicht mehr behandelt (meist, weil die Therapien bisher nicht ausreichend gewirkt haben).

Das Anliegen und die Aufgabe der Palliativmedizin ist es dabei:

- Beschwerden zu lindern wie Schmerzen, Übelkeit und Erbrechen, Verstopfung (Obstipation), Müdigkeit, Schlafstörungen, Depression, Angst;
- Unnötige Belastung durch Untersuchungen und Behandlungen zu vermeiden;
- Den schwerkranken oder sterbenden Menschen pflegerisch, seelisch, in seinem sozialen Umfeld und bei existenziellen und spirituellen Fragen (zum Beispiel nach dem Sinn des Lebens) zu begleiten;
- Ressourcen zu stärken und kraftpendende Lebensinhalte zu unterstützen.

Die palliativmedizinische Versorgung berücksichtigt immer auch die Bedürfnisse der Angehörigen vor und nach dem Tod des Patienten.

Diese Aufgaben koordinieren und leisten meistens die Hausärzte, die Urologen, die Onkologen oder andere Fachärzte mit einer speziellen palliativmedizinischen Ausbildung. In bestimmten Fällen werden Spezialisten der Palliativversorgung einbezogen: Das sind spezialisierte Teams, die aus Palliativärzten, Pflegenden und weiteren Berufsgruppen, wie Psychologen, Sozialarbeitern und/oder Seelsorgern, bestehen. Sie behandeln und betreuen schwerkranke und sterbende Patienten zu Hause, im Hospiz, im Altenheim oder im Krankenhaus.

14 Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag

Eine Rehabilitation kann Sie unterstützen, die verschiedenen Folgen von Krankheit und Behandlung zu bewältigen. So kommen Sie körperlich und seelisch wieder auf die Beine. Sie soll Ihnen die Rückkehr in den Alltag, in Ihre Familie, in die Gesellschaft und in Ihr Arbeitsleben erleichtern. Eine Rehabilitation ist sowohl ambulant als auch stationär möglich.

Viele Menschen fühlen sich nach dem Abschluss der Behandlung noch nicht stark genug, um sofort wieder in ihren gewohnten Alltag zurückzukehren. Um Ihnen die Rückkehr zu erleichtern, haben Sie Anspruch auf Rehabilitation.

Schon in der Klinik können Sie mit Ihrem Behandlungsteam besprechen, ob und welche Rehabilitationsmaßnahme für Sie hilfreich ist. Dies hängt zum Beispiel davon ab, ob noch eine adjuvante Behandlung erfolgt, wie viel Beratung Sie wünschen oder ob Sie wieder berufstätig sein werden.

Nach Meinung der Expertengruppe *können* Patienten mit metastasiertem Nierenkrebs von einer Rehabilitation einen Nutzen haben.

14.1 Was ist Rehabilitation?

Sie können im Anschluss der Krebsbehandlung eine ambulante oder stationäre Rehabilitation erhalten. Die medizinische Rehabilitation kann in Form einer Anschlussrehabilitation bzw. Anschlussheilbehandlung (AHB) erfolgen. Die AHB findet unmittelbar im Anschluss an die Behandlung statt, in der Regel innerhalb von 14 Tagen nach der Entlassung. Je nach Erkrankung und Behandlungsform kann sich diese Frist auf vier bis zehn Wochen verlängern. Die AHB dauert in der Regel drei Wochen. Bei der onkologischen Rehabilitation handelt es sich um eine spezielle, auf Patienten nach einer Krebsbehandlung genau abgestimmte Maßnahme, die entweder direkt nach dem Krankenhausaufenthalt als AHB oder als Reha-Nachsorge nach einer abgeschlossenen AHB erfolgen kann. Die Reha-Nachsorge hat zum Ziel, die dort erreichten Erfolge weiter auszubauen und nachhaltig zu sichern und noch bestehende gesundheitliche Einschränkungen weiter zu verbessern (zum Beispiel Reha-Sport).

Bei der Rehabilitation arbeiten Fachleute aus verschiedenen Gebieten zusammen, zum Beispiel Medizin, Krankenpflege, Psychologie, Soziale Arbeit, Physio-, Ergo- und Sporttherapie. Sie erhalten verschiedene Angebote wie beispielsweise Bewegungstherapie, Erlernen von Entspannungstechniken, Sozialberatung, Gespräche und Schulungen zum Umgang mit der Krankheit sowie Ernährungsberatung.

Sie sind natürlich nicht verpflichtet, solch eine Maßnahme in Anspruch zu nehmen. Sie können auf eine Rehabilitation verzichten oder eine onkologische Rehabilitation zu einem späteren Zeitpunkt durchführen. Bei einem späteren Antrag können Ihnen dann Ihre behandelnden Ärzte, Ihre Krankenkasse oder die Rentenversicherung helfen. Auch Selbsthilfeorganisationen und Krebsberatungsstellen unterstützen Sie bei Bedarf dabei.

14.2 Wie beantrage ich eine Rehabilitation?

Eine AHB muss gegen Ende der laufenden Behandlung beantragt werden und sollte sinnvollerweise an einer Einrichtung erfolgen, die erfahren im Umgang mit Nierenkrebs und den Behandlungsfolgen ist und die den Anforderungen von Nierenkrebszentren entspricht. Der Sozialdienst im Krankenhaus oder auch Krebsberatungsstellen können Sie bei der Antragstellung unterstützen.

Je nach Versicherungsstatus stellen Sie den Antrag für eine Rehabilitation nach Ihrer Krebserkrankung in der Regel bei der gesetzlichen Rentenversicherung. Werden die Voraussetzungen nicht erfüllt, leitet die Rentenversicherung Ihren Antrag an den entsprechenden Kostenträger weiter, wie zum Beispiel an die gesetzliche Krankenversicherung. Eine AHB findet dann statt, wenn die Erstbehandlung abgeschlossen ist, schließt sich aber möglichst direkt an den Aufenthalt im Krankenhaus an. Sie beginnt innerhalb von 14 Tagen, nachdem Sie aus dem Krankenhaus entlassen wurden, beziehungsweise, nachdem Sie Ihre letzte ambulante Behandlung hatten, zum Beispiel eine Bestrahlung oder Ihren letzten Chemotherapie-Tag. Je nach Erkrankung und Behandlungsform kann sich diese Frist auf vier bis zehn Wochen verlängern. Langzeitbehandlungen mit Medikamenten, wie zum Beispiel Antihormone, Antikörper oder Bisphosphonate, können auch während der Rehabilitation fortgesetzt werden.

Fragen Sie ruhig nach, wenn sich die Antragsbearbeitung lange hinzieht. Sollten Sie eine Ablehnung erhalten, haben Sie das Recht, einen Widerspruch (Frist: ein Monat nach Bekanntgabe des Bescheids) einzureichen. Nehmen Sie auch dafür bei Bedarf die Beratung von Sozialdiensten, Krebsberatungsstellen und weiteren Fachberatungsstellen wie Integrationsfachdienste in Anspruch. Informieren Sie sich über Ihre Leistungsansprüche auch bei Ihrer Krankenkasse oder Ihrem Rentenversicherungsträger. Informieren Sie sich über die spezifischen Vorgaben zur Nachreichung von Unterlagen beim entsprechenden Leistungsträger.

(!) Wichtig zu wissen

Der Antrag auf eine AHB muss gegen Ende der laufenden Behandlung erfolgen. Das Krankenhaus oder die Praxis stellt fest, ob eine AHB erforderlich ist. Der Sozialdienst kann Ihnen bei der Antragstellung behilflich sein.

Nach einer AHB und nach abgeschlossener Erstbehandlung können Sie innerhalb eines Jahres bei fortbestehenden Beschwerden einen Antrag auf eine onkologische Rehabilitation stellen. In Einzelfällen kann Ihnen diese Rehabilitation auch bis zu zwei Jahre nach Abschluss der Erstbehandlung bewilligt werden. Weitere Informationen über Voraussetzungen und Fristen sowie die Formulare für die Antragstellung finden Sie unter anderem auf den Internetseiten der Deutschen Rentenversicherung unter www.deutsche-rentenversicherung.de.

Wer Ihre Rehabilitationsmaßnahme bezahlt, ist im Sozialgesetzbuch geregelt. Sollten Sie einen Antrag an der falschen Stelle einreichen, zum Beispiel bei der Krankenkasse, obwohl bei Ihnen die Rentenversicherung zuständig ist, entstehen Ihnen dadurch keine Nachteile: Die Stellen sind verpflichtet, den Antrag umgehend richtig weiterzuleiten. Müssen Sie lange auf eine Antwort warten, scheuen Sie sich nicht nachzufragen. Wird Ihr Antrag abgelehnt, ist ein begründeter Widerspruch (Frist: ein Monat nach Bekanntgabe des Bescheids) sinnvoll.

Rechtliche Grundlagen und Beratung

Alle gesetzlichen Bestimmungen zu Grundlagen von Leistungsumfang, Beantragung und Finanzierung zur Rehabilitation sind in Deutschland im Sozialgesetzbuch V (SGB V: Krankenversicherung) und im Sozialgesetzbuch VI (SGB VI: Rentenversicherung) festgeschrieben. Weitere Kostenträger von Leistungen zur medizinischen Rehabilitation können gesetzliche Unfallversicherung, Jugendhilfe und Eingliederungshilfe-Träger sein. Weitere Informationen finden Sie unter anderem bei Ihrer Krankenkasse oder auf den Internetseiten der Deutschen Rentenversicherung unter www.deutsche-rentenversicherung.de.

Rehabilitation: Beantragung

Informationen und Hinweise zur Beantragung und Verordnung von Reha-Leistungen bei der Rentenversicherung finden Sie im Internet unter www.deutsche-rentenversicherung.de. Dort können Sie Ihren Rehabilitationsantrag auch online ausfüllen und Ihrem Arzt zur Vervollständigung mitbringen.

14.3 Stationäre oder ambulante Rehabilitation?

Eine Rehabilitation ist ambulant oder stationär möglich. Stationär bedeutet, dass Sie einen längeren Zeitraum in einer Rehabilitationsklinik verbringen, in der Regel drei Wochen. Bei einer ganztägig ambulanten Rehabilitation suchen Sie von zu Hause aus bestimmte Einrichtungen zur Behandlung auf, gehen abends nach jedem einzelnen Termin aber wieder nach Hause. Ob Sie besser eine ambulante oder stationäre Rehabilitation in Anspruch nehmen, hängt unter anderem davon ab:

- was Sie sich wünschen und was Sie zu dem Zeitpunkt eher brauchen (lieber „raus aus dem Alltag“ oder lieber in vertrauter Umgebung bleiben?);
- wie es Ihnen nach dem Krankenhausaufenthalt geht;
- wie gut Sie eine ambulante Rehabilitationseinrichtung in Ihrer Nähe erreichen können.

Bereits während des stationären Aufenthaltes sollten Sie sich gut über die Leistungen in unserem Sozialsystem informieren. Hierzu gehören neben der Rehabilitation noch weitere Leistungen, die insbesondere mit finanziellen Vergünstigungen einhergehen. Hierzu zählt zum Beispiel der Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis und damit verbundene Vergünstigungen bei öffentlichen Transportmitteln, Sportvereinen oder Steuerentlastungen. Welche Leistungen Sie in Anspruch nehmen möchten, entscheiden Sie selbst. Ausführliche Informationen dazu finden Sie im Kapitel „Welche Sozialleistungen gibt es?“ auf Seite 113. Die geeignete Form der Rehabilitation sowie einen passenden Anbieter können Sie auf der Reha-Nachsorge-Website der Deutschen Rentenversicherung unter www.nachderreha.de finden. Dort erhalten Sie auch Informationen zu digitalen Nachsorgeangeboten.

14.4 Soziale Rehabilitation: Zurück in den Beruf?

Bei Fragen zur Rückkehr ins Berufsleben können Sie sich auch an das Mitarbeiterteam der Reha-Einrichtung wenden (siehe Kapitel „Welche Sozialleistungen gibt es?“ ab Seite 113). Hier ist wichtig, dass Sie Ihre Rechte, Ihre Möglichkeiten, eventuelle Nachteile und Folgen kennen, bevor Sie Entscheidungen treffen.

Beim beruflichen Wiedereinstieg werden mögliche Änderungen im Leistungsvermögen berücksichtigt. Nach längerer Arbeitsunfähigkeit bietet Ihnen die stufenweise Wiedereingliederung die Möglichkeit, sich schrittweise wieder an ein normales Arbeitspensum zu gewöhnen. In welchem Zeitraum dies geschieht, hängt von Ihrer persönlichen Situation ab. Ob dabei die Arbeitszeit stunden- oder tageweise (zum Beispiel jeden Tag wenige Stunden oder wenige Tage mehrere Stunden) gesteigert wird, wird gemeinsam mit dem Patienten, dem Arbeitgeber und dem behandelnden Arzt individuell festgelegt. Wichtig zu wissen: Sie haben jederzeit die Möglichkeit, die betriebliche Wiedereingliederung zu unterbrechen!

14.5 Bewegungstraining und Physiotherapie

Auch im Rahmen der Rehabilitation spielen Sport und Bewegung für Krebspatienten eine wichtige Rolle. Beschwerden infolge der Behandlung wie Fatigue können durch Sport erträglicher werden (siehe Seite 122). Möglicherweise fällt es Ihnen zunächst schwer, mit Sport oder Bewegung zu beginnen. Ist die schwierige Anfangsphase aber überwunden, berichten viele von einer Abnahme ihrer Beschwerden und einer Verbesserung der eigenen Belastbarkeit und Lebensqualität. Eine Mischung aus mäßigem Kraft- und Ausdauertraining kann hilfreich sein. Mehr dazu finden Sie im Kapitel „Körperliche Bewegung und Sport“ auf Seite 122.

Nach Meinung der Expertengruppe soll Ihnen Physiotherapie angeboten werden.

Verschiedene Physiotherapie-Verfahren sollen Sie beim körperlichen Aufbau unterstützen. Kraft, Ausdauer und Koordination der Muskelgruppen werden mithilfe von Bewegungstherapie verbessert, wie Bewegungsbad/Schwimmen, Gerätetraining oder (Nordic) Walking.

Außerdem kommt Physiotherapie zum Einsatz, um Nebenwirkungen der Therapie zu behandeln. Wurde der Tumor durch eine offene Operation mit Flankenschnitt entfernt, werden Nerven durchtrennt, die die Muskeln der Bauchwand versorgen. Dadurch können sich diese nicht mehr anspannen und dem Rumpf genügend Halt geben. Ein körperliches Training soll hier helfen, die angrenzenden Muskeln so aufzubauen, dass sie den Bauch wieder stabilisieren. Nervenschäden können auch mit speziellem Strom (Elektrotherapie) behandelt werden. Angepasste Übungen helfen, die Blutversorgung im Operationsgebiet zu verbessern. Blutergüsse und Schwellungen werden so schneller abgebaut und die Wundheilung beschleunigt.

Der Muskelaufbau nach Nierenkrebs-Eingriffen dauert bis zu einem halben Jahr. Durch die intensive Bewegungstherapie während der Rehabilitation wird dies beschleunigt und Sie werden für ein eigenes Training zu Hause geschult. Bei allen Übungen stehen Ihr Befinden und Ihre Belastungsfähigkeit im Vordergrund, nicht der Leistungsgedanke.

Nach offener Nierenkrebs-Operation können Sie in der Regel nach einer Heilungsphase von drei Monaten mittelschwere bis gelegentlich schwere körperliche Arbeiten ausüben. Bleibt die Bauchmuskulatur leicht eingeschränkt, können Sie leichte bis gelegentlich mittelschwere körperliche Arbeiten ausüben. Dabei sollen Sie häufiges Bücken, Heben und Treppensteigen meiden. Im Falle von anhaltenden Bauchmuskelschäden können je nach Schweregrad unterschiedliche Behandlungen infrage kommen. Hilfsmittel wie Stützmitter oder Elektrotherapie können Ihnen helfen. Es kann aber auch sein, dass Sie operiert werden müssen.

(>) Zum Weiterlesen: „Beurteilung des Leistungsvermögens im Erwerbsleben“

Die Beurteilung der körperlichen Arbeitsschwere, die auch von der Deutschen Rentenversicherung angewendet wird, orientiert sich an der REFA-Klassifizierung des heutigen Verbandes für Arbeitsstudien und Betriebsorganisation e. V.

Die Begriffe körperliche leichte, mittelschwere und schwere Arbeit werden im sozialmedizinischen Glossar der Deutschen Rentenversicherung im Detail beschrieben.

Körperlich leichte Arbeit

Beschreibt Tätigkeiten wie:

- die Nutzung leichter Werkstücke und Werkzeuge,
- das Tragen von weniger als 10 Kilogramm,

- das Bedienen leichtgehender mechanischer Steuerhebel und Controller,
- andauerndes Stehen oder ständiges Gehen.

Mittelschwere Arbeit

Umfasst Tätigkeiten wie:

- das Handhaben von etwa 1 bis 3 Kilogramm schwergehender Steuereinrichtungen,
- unbelastetes Begehen von Treppen und Leitern (als Dauerbelastung, das heißt ständig oder über einen längeren Zeitraum),
- das Heben und Tragen von mittelschweren Lasten von bis zu 15 Kilogramm in der Ebene,
- leichte Arbeiten mit zusätzlicher Ermüdung durch Haltearbeit,
- Arbeiten am Schleifstein, mit Bohrwinden und Handbohrmaschinen.

Schwere Arbeit

Bezeichnet Tätigkeiten wie:

- das Tragen von bis zu 40 Kilogramm schweren Lasten in der Ebene oder beim Steigen unter mittleren Lasten,
- das Handhaben von Werkzeugen, schwerer als 3 Kilogramm,
- die Bedienung von Kraftwerkzeugen mit starker Rückstoßwirkung,
- Schaufeln, Graben und Hacken.

Nach der REFA-Klassifizierung erhöht eine belastende Körperhaltung die Arbeitsschwere um eine Stufe. Eine belastende Körperhaltung liegt bei sogenannter Haltearbeit vor, dies sind Tätigkeiten, die unter andauernder Anspannung der Muskeln ausgeführt werden, wie das Festhalten und Führen von Materialien, Werkzeugen oder Maschinen. Eine belastende Körperhaltung ist auch gegeben, wenn zur Erfüllung der Arbeitsaufgabe über einen längeren Zeitraum, eine nicht ergonomische, anstrengende Körperhaltung, eine sogenannte Zwangshaltung, erforderlich ist, zum Beispiel bei Überkopfarbeiten.

Nach Meinung der Expertengruppe soll Ihnen eine Ergotherapie angeboten werden, wenn bei Ihnen die Funktionsfähigkeit eingeschränkt ist. Mithilfe einer Ergotherapie werden unter anderem Alltagsfertigkeiten geübt, wie Anziehen oder Körperpflege, sowie Nebenwirkungen der Therapie behandelt, wie eingeschränkte Bewegung und Wassereinlagerungen im Körper (Ödeme). Die wenigen vorhandenen hochwertigen Studien mit kleinen Teilnehmerzahlen lassen vermuten, dass sich eine Ergotherapie bei Krebs positiv auf die Lebensqualität, Stimmung und Beschwerden auswirken kann.

Mehr Informationen finden Sie im Kapitel „Körperliche Bewegung und Sport“ auf Seite 122.

Die Nierenfunktion hat sich normalerweise drei bis sechs Monate nach der Operation wieder erholt. Bleibt die Funktion danach weiter eingeschränkt, ist dies eine dauerhafte Schädigung.

14.6 Unterstützung bei seelischen Belastungen

Viele Krebspatienten fühlen sich zeitweise oder länger niedergeschlagen und traurig, manchmal sogar verzweifelt. Außerdem kann eine Krebserkrankung Angst auslösen. Als besonders belastend empfinden Betroffene häufig die Zeit nach dem Ende der aktiven Krebsbehandlung und dem Hoffen darauf, dass der Behandlungserfolg sich dauerhaft einstellt. Existenzielle und soziale Sorgen, Gefühle wie Wut, Scham, Ärger, Hilf- und Hoffnungslosigkeit treten häufig auf. Psychosoziale Angebote können seelische Belastungen verringern und einen positiven Einfluss unter anderem auf Angst, Depressionen, Hilflosigkeit, Schmerzen, berufliche Beeinträchtigung, körperliche und soziale Aktivitäten haben.

Der Aufenthalt in einer Rehabilitationseinrichtung ist eine gute Möglichkeit, um psychosoziale Angebote wahrzunehmen, zum Beispiel:

- Austausch mit Mitpatienten;
- psychologische Einzel- oder Paargespräche;
- Gruppengespräche;
- Verfahren zur körperlichen und seelischen Entspannung wie die progressive Muskelrelaxation nach Jacobson;
- Seminare mit Hinweisen zur Lebensführung nach Nierenkrebstherapie;
- medizinische Beratung, insbesondere zum Verlauf der Erkrankung.

Es ist gut, wenn Sie sich so früh wie möglich Hilfe suchen. Trauen Sie sich, Ihrem Behandlungsteam Ihre Ängste und Sorgen mitzuteilen. Man wird Sie verstehen und gemeinsam mit Ihnen eine passende Behandlung finden. Hilfreich ist auch der Kontakt zu anderen Betroffenen in Selbsthilfegruppen (mehr dazu auf Seite 131).

15 Nachsorge – Wie geht es nach der Behandlung weiter?

Wenn Ihre Behandlung zunächst abgeschlossen ist, werden Sie durch Ihren Arzt weiterhin betreut. Das nennt man Nachsorge. Dabei geht es vor allem darum, Sie bei Behandlungsfolgen zu unterstützen und rechtzeitig einen Krankheitsrückfall zu erkennen und zu behandeln.

Ziel der Nachsorge ist es, einen Rückfall (Rezidiv), Metastasen sowie Zweittumoren (im Organ) möglichst früh zu erkennen, damit Ihr Behandlungsteam diese so früh wie möglich entfernen können. Eventuelle Beschwerden, die durch Ihre Krebsbehandlung entstanden sind, sollen behandelt und Ihre Lebensqualität verbessert werden. Sagen Sie Ihrem Arzt auch, wenn Sie sich seelisch belastet fühlen.

Eine Altersgrenze für Nachsorgeuntersuchungen gibt es nicht. Ob Sie Untersuchungen durchführen lassen oder nicht, sollte nicht von Ihrem Alter abhängen, sondern davon, wie es Ihnen geht und ob vielleicht andere Erkrankungen im Vordergrund stehen. Wichtig ist auch, welche Folgen die Untersuchungen und ihre Ergebnisse haben. Besprechen Sie dies mit Ihrem Behandlungsteam.

Wer Sie genau untersucht und behandelt, sollten Sie früh genug klären. Infrage kommen zum Beispiel Ihr Hausarzt oder auch spezialisierte niedergelassene Fachärzte für Urologie.

Neben einem ausführlichen Gespräch gehören zu einer Nachsorgeuntersuchung unter anderem eine körperliche Untersuchung, eine ärztliche Beratung und bildgebende Verfahren. Bei Bedarf werden Sie auch hier von einem Team bestehend aus mehreren Fachleuten betreut.

Wenn Sie Rat oder Unterstützung brauchen, können auch bei Fragen zur Nachsorge die Angebote der Selbsthilfe hilfreich sein (siehe Seite 131).

15.1 Wie lange erfolgt die Nachsorge?

Die Nachsorge *soll* sich nach Meinung der Expertengruppe danach richten:

- welches Tumorstadium und Grading vorliegen;
- ob der Nierentumor operativ oder ablativ entfernt wurde;
- ob der Tumor vollständig entfernt werden konnte.

Ihr Arzt kann anhand dieser Aussagen abschätzen, wie wahrscheinlich es ist, dass Ihr Tumor zurückkehrt. Kleine Tumoren und niedriges Grading sind mit einem geringeren Rückfallrisiko verbunden als Tumoren, die größer sind, sich örtlich ausgebreitet haben und mit ablativen Verfahren behandelt wurden.

Einteilung der Patienten in Risikogruppen

Risikogruppe	Eigenschaften
Geringes Rückfallrisiko	Auf die Niere begrenzter Tumor, von einer Größe ≤ 7 cm; kein Lymphknotenbefall; keine Fernmetastasen; wenig aggressiv (zum Beispiel T1a/b N0 M0 G1-2)
Mittleres Rückfallrisiko	- Auf die Niere begrenzter Tumor, von einer Größe ≤ 7 cm; kein Lymphknotenbefall; keine Fernmetastasen; schnell wachsend und aggressiv (T1a/b N0 M0 G3) - Auf die Niere begrenzter Tumor, mit einer Ausdehnung > 7 cm; kein Lymphknotenbefall; keine Fernmetastasen; wenig aggressiv (T2 N0 M0 G1-2) - Anwendung einer ablativen Therapie - R1-Befund eines Nierenkrebses mit an sich geringem Rückfallrisiko (T1a/b N0 M0 G1-2), das heißt ein auf die Niere begrenzter Tumor, von einer Größe ≤ 7 cm; kein Lymphknotenbefall; keine Fernmetastasen; wenig aggressiv
Hohes Rückfallrisiko	- Auf die Niere begrenzter Tumor, mit einer Ausdehnung > 7 cm; kein Lymphknotenbefall; keine Fernmetastasen; schnell wachsend und aggressiv (T2 N0 cM0 G3) - In die größeren Venen und in das die Niere umgebene Gewebe einwachsender Tumor, der sich jedoch noch nicht über die Bindegewebshülle (Gerota-Faszie) und die Nebenniere ausgebreitet hat (T3) - Tumor ist über die Bindegewebshülle (Gerota-Faszie) gewachsen oder dringt durch direktes Wachstum in die Nebenniere derselben Seite ein (T4) - Befall der benachbarten Lymphknoten (N1)

Entsprechend werden auch Ihre Nachsorgeuntersuchungen geplant:

- Bei niedrigem Risiko, einen Krankheitsrückfall zu erleiden, wird in der S3-Leitlinie die Nachsorge für eine Dauer von fünf Jahren empfohlen;
- Bei mittlerem und hohem Risiko, einen Krankheitsrückfall zu erleiden, wird in der S3-Leitlinie die Nachsorge für eine Dauer von neun Jahren empfohlen;
- Einige Untersuchungen sollten bei mittlerem und hohem Krankheitsrisiko häufiger angeboten werden als bei niedrigem Risiko (siehe Tabellen Nachsorgeuntersuchungen);
- Unabhängig vom Rückfallrisiko erfolgen die Untersuchungen in den ersten zwei Jahren in kürzeren Abständen, um krankheitsbedingte Komplikationen schneller zu entdecken.

Ganz generell ist es ratsam, dass Sie bei Beschwerden Ihren Arzt aufsuchen, auch wenn gerade kein Nachsorgetermin ansteht.

Nachsorgeuntersuchungen für Patienten mit niedrigem Rückfallrisiko

	nach 3 Monaten	nach 6 Monaten	nach 1 Jahr	nach 1,5 Jahren	nach 2 Jahren	nach 3 Jahren	nach 4 Jahren	nach 5 Jahren
Körperliche Untersuchung	x	x	x	x	x	x	x	x
Blutuntersuchung	x	x	x	x	x	x	x	x
Ultraschalluntersuchung des Bauches	x	x	x	x		x		x
CT des Brustkorbs*			x		x		x	
CT des Bauchraums*	(x)				x		x	
x = soll durchgeführt werden (x) = kann durchgeführt werden * statt CT kann auch eine MRT eingesetzt werden								

Nachsorgeuntersuchungen für Patienten mit mittlerem Rückfallrisiko

	nach 3 Monaten	nach 6 Monaten	nach 1 Jahr	nach 1,5 Jahren	nach 2 Jahren	nach 3 Jahren	nach 4 Jahren	nach 5 Jahren	nach 7 Jahren	nach 9 Jahren
Körperliche Untersuchung	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Blutuntersuchung	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Ultraschalluntersuchung des Bauches	x	x		x	x	x	x			
CT des Brustkorbs*		x	x		x	x	x	x	x	x
CT des Bauchraums*	(x)		x			x		x	x	x
x = soll durchgeführt werden (x) = kann durchgeführt werden * statt CT kann auch eine MRT eingesetzt werden										

Nachsorgeuntersuchungen für Patienten mit hohem Rückfallrisiko

	nach 3 Monaten	nach 6 Monaten	nach 1 Jahr	nach 1,5 Jahren	nach 2 Jahren	nach 3 Jahren	nach 4 Jahren	nach 5 Jahren	nach 7 Jahren	nach 9 Jahren
Körperliche Untersuchung	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Blutuntersuchung	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Ultraschalluntersuchung des Bauches	x	(x)		x		x	x			
CT des Brustkorbs*		x	x	x	x	x	x	x	x	x
CT des Bauchraums*	(x)	(x)	x		x			x	x	x

x = soll durchgeführt werden
 (x) = kann durchgeführt werden
 * statt CT kann auch eine MRT eingesetzt werden

15.2 Welche Untersuchungen werden durchgeführt?

Nach Meinung der Expertengruppe *sollten* als Nachsorgeuntersuchungen angeboten werden:

- Anamnese und körperliche Untersuchung;
- Blutuntersuchungen;
- Computertomographie (CT)/Magnetresonanztomographie (MRT) des Bauch- und Beckenraums;
- CT des Brustkorbs;
- Ultraschall.

Bei allen Nachsorgeuntersuchungen befragt Ihr Arzt Sie und überprüft Ihren körperlichen Zustand und Blutwerte. Bestimmte Werte im Blut (wie zum Beispiel Kreatinin, Harnstoff und Harnsäure) helfen zu beurteilen, ob Ihre Niere gut arbeitet. Spezielle Blutwerte, die anzeigen, ob der Krebs wieder wächst – sogenannte Tumormarker (siehe Seite **Fehler! Textmarke nicht definiert.**) – gibt es beim Nierenkrebs nicht.

Ob weitere Untersuchungen wie Ultraschall, CT, MRT infrage kommen, hängt vom Zeitpunkt der Nachsorge, Ihrem Befinden und Ihrem Allgemeinzustand ab. Sagen Sie Ihrem Arzt auch, wenn Sie unter seelischen Belastungen leiden. Er kann Sie auf Angebote zur seelischen Unterstützung hinweisen (siehe Seite 104).

Folgende Untersuchungen gehören laut S3-Leitlinie nicht zu den üblichen Nachsorgeuntersuchungen bei beschwerdefreien Patienten: PET-Computertomographie, CT/MRT des Schädels, Röntgen des Brustkorbs/der Lunge und die Knochenszintigraphie. Bei Verdacht auf Ausbreitung des Krebses sollen weiterführende Untersuchungen, wie ab Seite 31 beschrieben, erfolgen.

15.3 Wenn der Krebs wiederkommt

Selten kann es sein, dass Nierenkrebs nach einiger Zeit wiederkommt oder sich im Körper ausgebreitet (metastasiert) hat. Nierenkrebs tritt in weniger als 5 von 100 Fällen nach nierenerhaltender Operation wieder auf. Dann kann er häufig erneut nierenerhaltend operiert werden.

Auch wenn Metastasen auftreten, gibt es verschiedene Möglichkeiten, diese zu behandeln. Beispielsweise können die Tumorabsiedlungen operativ entfernt werden. Oder Medikamente können das Krebswachstum für eine gewisse Zeit aufhalten. Genauere Informationen erhalten Sie in der Patientenleitlinie „Metastasierter Nierenkrebs“. Diese ist im Internet frei verfügbar und kann bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos als Broschüre bestellt werden unter www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien bzw. www.krebshilfe.de/infomaterial.

Nach Meinung der Expertengruppe *sollen* Sie Informationen über Palliativversorgung erhalten, beispielsweise in Form von Informationsmaterialien. Diese Informationen sollen unabhängig vom Krankheitsstadium zur Verfügung gestellt werden, auch wenn beispielsweise das Behandlungsziel die Heilung der Erkrankung ist.

16 Beratung suchen – Hilfe annehmen

Eine Krebserkrankung verändert das Leben von Erkrankten und deren Angehörigen. Die Krankheit und ihre Behandlung belasten körperlich und auch seelisch. Zu den Folgen können auch Probleme in der Familie sowie berufliche und soziale Belastungen gehören, zum Beispiel Berentung oder finanzielle Sorgen. Es gibt viele professionelle Unterstützungsangebote, die wir Ihnen hier vorstellen.

Wenn Sie das Gefühl haben, dass die Erkrankung Ihre Kräfte zu sehr beansprucht, kann es hilfreich sein, sich professionelle Unterstützung zu suchen. Bei seelischen und sozialen Belastungen sowie rechtlichen Fragen infolge der Krebserkrankung stehen Ihnen verschiedene Anlaufstellen zur Verfügung. Während Ihres stationären Aufenthaltes können Sie das Personal der Klinik oder der Rehabilitationseinrichtung ansprechen. Ambulant bieten Ihnen beispielsweise Ihre Ärzte, Psychoonkologen, Krebsberatungsstellen sowie Selbsthilfegruppen Informationen und Unterstützung an.

16.1 Psychoonkologie – psychosoziale Unterstützung

Fast alle Menschen erleben eine Krebserkrankung als eine schwierige und belastende Situation. Sie fühlen sich in ihrer Lebensqualität erheblich durch körperliche Beschwerden und psychosoziale Probleme eingeschränkt. Insbesondere beim fortgeschrittenen Nierenkrebs können die vielen unterschiedlichen Therapien und deren Nebenwirkungen Unsicherheiten und Ängste auslösen.

Nach Expertenmeinung *sollten* Sie während des gesamten Krankheitsverlaufs regelmäßig nach Ihrer Lebensqualität befragt werden, insbesondere wenn sich Ihre Krankheitssituation verändert. In Gesprächen und mittels spezieller Fragebögen kann diese erfasst werden.

Außerdem *soll* Ihr Behandlungsteam nach Expertenmeinung regelmäßig prüfen und erfassen, ob Sie psychoonkologische Unterstützung benötigen. Auch Ihre Angehörigen sind in die psychoonkologische Betreuung mit einzubeziehen. Eine psychoonkologische Fachkraft sollte fest zu Ihrem Behandlungsteam gehören. Mit dieser Person können Sie verschiedene Themen besprechen, zum Beispiel persönliche Sorgen, Ihre Einstellung zur Krankheit, den Umgang mit sich selbst und anderen, Partnerschaft, Sexualität, Familie oder Beruf. Manchmal genügt es, einfach nur über die Krankheit zu sprechen, um Ängste und Sorgen zu bewältigen.

In Deutschland gibt es ein Netz an öffentlich geförderten psychosozialen Krebsberatungsstellen. Diese bieten ein niedrigschwelliges Beratungsangebot für psychoonkologische Fragen. Neben einer unterstützenden psychoonkologischen Begleitung wird auch eine Weitervermittlung zu passenden Kooperationspartnern

angeboten. Häufig finden dort auch Gruppenangebote und Vorträge statt. Ein Verzeichnis von psychosozialen Krebsberatungsstellen findet sich auf den Internetseiten der Krebsinformationsdienstes unter www.krebsinformationsdienst.de/service/adressen/krebsberatungsstellen.php.

Nach Meinung der Expertengruppe *sollte* allen Nierenkrebserkrankten im gesamten Verlauf der Erkrankung eine psychoonkologische Beratung, Begleitung und Behandlung angeboten werden.

(>) Patientenleitlinie „Psychoonkologie“

Ausführliche Informationen finden Sie in der Patientenleitlinie „Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten, deren Angehörige sowie Zugehörige“.

In dieser Patientenleitlinie möchten wir:

- Sie darüber informieren, was man unter Psychoonkologie versteht;
- mögliche Folgen und Belastungen einer Krebserkrankung beschreiben;
- über die Untersuchungen und Behandlungsmöglichkeiten bei Belastungen aufklären;
- auf Unterstützungsmöglichkeiten, Einrichtungen, Beratungs- und Hilfsangebote hinweisen;
- darin unterstützen, im Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam für Sie hilfreiche Fragen zu stellen;
- auf Strategien aufmerksam machen, um die Krankheit im Alltag zu bewältigen und um die Lebensqualität zu verbessern.

Die Patientenleitlinie ist im Internet frei verfügbar und kann bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos als Broschüre bestellt werden (www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien sowie www.krebshilfe.de/infomaterial).

16.2 Sozialrechtliche Unterstützung

Eine Krebserkrankung wirft oftmals auch sozialversicherungsrechtliche und existenzielle Fragen auf. Manchmal ist es nicht mehr möglich, in den Beruf zurückzukehren.

Deshalb stellen sich zum Beispiel Fragen wie:

- Wie sichere ich künftig mein Einkommen?
- Welche Hilfen kann ich in Anspruch nehmen?
- Wie sind meine Angehörigen abgesichert?

Ein paar Hilfestellungen geben wir Ihnen in dieser Patientenleitlinie. Diese stammen nicht aus der ärztlichen Leitlinie. Die Tipps können aber trotzdem hilfreich sein, da Betroffene ihre eigenen Erfahrungen gesammelt und für Sie aufbereitet haben.

16.2.1. **Anlaufstellen bei sozialrechtlichen Fragestellungen**

Wenn Sie zu sozialrechtlichen Themen Fragen haben, stehen Ihnen zum Beispiel Sozialdienste, Sozialverbände (zum Beispiel der Vdk oder der SoVD), das Bundesministerium für Arbeit und Soziales, Wohlfahrtsverbände, Krebsberatungsstellen und das INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe (siehe Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 131) als Anlaufstellen zur Verfügung. Es ist wichtig, dass Sie und Ihre Angehörigen jemanden haben, den Sie vertrauensvoll ansprechen können und der Sie unterstützt.

Integrationsfachdienste, die von den Integrationsämtern angeboten werden, können eine wichtige Unterstützung sein, wenn es um berufliche Fragen geht. Diese Dienste helfen Menschen dabei, ihren Arbeitsplatz zu sichern oder nach einer Erkrankung wieder ins Berufsleben zurückzufinden. Sie bieten Beratung und Begleitung, um individuelle Lösungen zu finden, die zur jeweiligen Situation passen.

Sie können sich auch im Krankenhaus mit dem Wunsch melden, einen Sozialdienstmitarbeiter zu sprechen. Oder Sie wenden sich nach der Entlassung an eine Krebsberatungsstelle oder eine andere Fachberatung, schildern Ihr Problem und vereinbaren einen Beratungstermin. Erfahrungen mit dem Thema haben zudem Patientenorganisationen. Beratungsstellen gibt es auch bei Ihrer Krankenversicherung, dem zuständigen Rentenversicherungsträger, Sozialverbänden, dem Sozialamt, dem Versorgungsamt oder der Arbeitsagentur. Adressen finden Sie ab Seite 136.

16.2.2. **Welche Sozialleistungen gibt es?**

Es gibt eine Vielzahl von Sozialleistungen, die Sie in Anspruch nehmen können. Es handelt sich um Sach- oder Geldleistungen, die Ihnen zumindest eine gewisse materielle Sicherheit geben sollen. Häufige Leistungen sind Krankengeld, Schwerbehindertenausweis und medizinische Rehabilitation. Darüber hinaus gibt es noch einige andere Leistungen. Worauf und in welcher Höhe Sie im Einzelnen Anspruch haben, hängt auch von Ihrer persönlichen Situation ab, zum Beispiel vom Einkommen, von der Dauer und Schwere der Krankheit oder davon, wo Sie versichert sind.

Bei Beantragung von Leistungen haben Sie eine Mitwirkungspflicht. Dies bedeutet, dass Sie beispielsweise dafür Sorge tragen müssen, alle Unterlagen vollständig einzureichen, die für die Bewilligung von Leistungen erforderlich sind. Es kann vorkommen, dass Sie eine Ablehnung aus Ihnen nicht nachvollziehbaren Gründen

erhalten oder dass befristete Leistungen auslaufen. In diesen Fällen sollten Sie Ihre Rechte kennen und sich beraten lassen, wenn Sie unsicher sind (siehe Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite 125).

Hier ein paar praktische Tipps:

- Wenn Sie bis vor der Erkrankung als Angestellter gearbeitet haben, erhalten Sie zunächst sechs Wochen Lohnfortzahlung. Danach beginnt das Krankengeld, das Sie bei der Krankenkasse beantragen müssen. Die Krankenkasse gewährt das Krankengeld in der Regel für 78 Wochen. Die sechs Wochen der Lohnfortzahlung werden auf die 78 Wochen Krankengeldbezug angerechnet. Sofern Sie eine Krankentagegeldversicherung abgeschlossen haben, prüfen Sie Ihren Anspruch!
- Während einer Reha-Leistung der Rentenversicherung erhalten Sie in der Regel Übergangsgeld. Dieses wird auf den 78-Wochen Bezug des Krankengeldes angerechnet.
- Wenn Sie zur Arbeit zurückkehren, gibt es die Möglichkeit der stufenweisen Wiedereingliederung. Ihr Arzt legt die Wiedereingliederung in Abstimmung mit Ihnen, Ihrem Arbeitgeber und (je nach Kostenträger) Ihrer Krankenkasse, Rentenversicherung oder Unfallversicherung fest.
- Möglicherweise steht eine Rückkehr zum Arbeitsplatz infrage oder wird von außen infrage gestellt (Frühberentung). Hier ist es wichtig, dass Sie Ihre Rechte, mögliche Nachteile und Folgen kennen, bevor Sie Entscheidungen treffen.
- Wenn Sie die Arbeit tatsächlich – auch nach einer Reha und entsprechender Beratung – nicht wiederaufnehmen können, ist zu prüfen, ob Sie eine Erwerbsminderungsrente erhalten können.
- Wenn Sie Sorge haben, ob das Einkommen der Familie zum Lebensunterhalt reicht, sollten Sie sich über sozialrechtliche Leistungen zur Sicherung der Lebensgrundlage informieren, beispielsweise bei der Bundesagentur für Arbeit, dem Jobcenter oder dem Sozialamt (je nach Bundesland trägt es einen anderen Namen, zum Beispiel Amt für Versorgung und Soziales). Lassen Sie sich dabei unterstützen.
- Wenn Sie an Krebs erkrankt sind, können Sie einen Schwerbehindertenausweis beantragen. Der Grad der Behinderung (GdB) gibt an, wie stark jemand aufgrund einer Funktionsbeeinträchtigung (Behinderung) eingeschränkt ist. Das Versorgungsamt legt den GdB fest und entscheidet, ob eine Heilungsbewährung erforderlich ist. Die Heilungsbewährung beschreibt einen Zeitraum, in dem abgewartet wird, ob eine Therapie erfolgreich ist.
- Bei einer Krebserkrankung erhalten Sie in der Regel mindestens einen GdB von 50 für die ersten fünf Jahre bzw. im Frühstadium für die ersten zwei Jahre. Danach wird der GdB erneut überprüft. Ab einem GdB von 50 bekommen Sie einen Schwerbehindertenausweis. Einen Antrag auf dieses Dokument können Sie direkt bei Ihrem zuständigen Versorgungsamt (je nach Bundesland trägt es einen anderen Namen, beispielsweise Amt für Versorgung und Integration) stellen. Informationen hierzu finden Sie im Internet unter www.bih.de/integrationsaemter/.

- Zunächst kann ein formloser Antrag auf Schwerbehinderung beim zuständigen Amt gestellt werden. Welches Amt für Sie zuständig ist, finden Sie unter www.familienratgeber.de/schwerbehinderung/schwerbehindertenausweis/versorgungsamt.php. Informationen zum Schwerbehindertenausweis und die Möglichkeit, die Anträge der jeweiligen Bundesländer online herunterzuladen bietet das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (https://www.einfach-teilhabe.de/DE/AS/Ratgeber/01_Schwerbehindertenausweis/Schwerbehindertenausweis.html?nn=11860132).
- Bei einem GdB von mindestens 30, aber kleiner als 50 können Sie eine sogenannte Gleichstellung bei der Agentur für Arbeit beantragen. Sie erhalten dann ähnliche Leistungen wie Schwerbehinderte, etwa einen besonderen Kündigungsschutz. Bei einer Krebserkrankung wird der GdB im Allgemeinen nur für einige Jahre bestimmt. Danach erfolgt meist eine Nachprüfung. Die Behörde kann jederzeit das Vorliegen der Voraussetzungen für die Behinderung erneut prüfen. Betroffene Feststellungen können aufgehoben oder verändert werden, wenn festgestellt wird, dass sich die gesundheitlichen Verhältnisse verbessert (Heilungsbewährung) oder verschlechtert (Verschlechterungsantrag) haben. Auch Sie selbst können jederzeit einen Änderungsantrag stellen.
- Wenn Sie auf Hilfe angewiesen sind, insbesondere bei der Selbstversorgung, dann könnten Leistungen der Pflegekasse für Sie infrage kommen. Der Antrag auf Feststellung eines Pflegegrades wird bei der Pflegekasse, die unter einem Dach mit der Krankenkasse sitzt, gestellt. Die Pflegekasse beauftragt dann den Medizinischen Dienst, der bei Ihnen zu Hause einen Besuch macht, um Ihre Pflegebedürftigkeit zu überprüfen. Es gibt zudem hauswirtschaftliche Dienste oder Nachbarschaftshilfen, die vielleicht für Sie geeignet sind. Erkundigen Sie sich bei Beratungsstellen und Pflegestützpunkten. Dort können Sie sich auch zur Finanzierung dieser Hilfen beraten lassen.

(>) Zum Weiterlesen: „Sozialleistungen bei Krebs“

Aktuelle Informationen zu den sozialen Leistungen finden Sie in der Broschüre „Sozialleistungen bei Krebs – Die blauen Ratgeber“. Der Ratgeber der Deutschen Krebshilfe informiert umfassend über alle wichtigen Themen wie zum Beispiel Kranken- und Pflegeversicherung, wirtschaftliche Sicherung und Rehabilitation. Sie können die Broschüre kostenlos im Internet unter www.krebshilfe.de/infomaterial herunterladen oder bestellen.

16.3 Selbsthilfe

Vielen macht es Hoffnung und Mut, mit anderen Betroffenen zu sprechen. Diese können ein lebendes Beispiel sein, dass sich die Krankheit und die auftretenden Belastungen verarbeiten lassen. Gerade, wenn Sie erst kurze Zeit von Ihrer Krankheit wissen, können die Erfahrungen von Gleichbetroffenen Ihnen helfen. Sie merken, dass Sie mit Ihrer Krankheit nicht allein sind und viele Menschen in einer ähnlichen Situation sind wie Sie. Außerdem können Sie hier viele alltagstaugliche Tipps und Informationen rund um das Leben mit Nierenkrebs und seinen Folgen erhalten. Mitglieder von Selbsthilfegruppen können glaubhaft Zuversicht vermitteln und damit helfen, Ängste

zu überwinden und ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Dies ist auch Voraussetzung für eine positive Einstellung zu den notwendigen Behandlungen und für eine aktive Mitwirkung am Behandlungsprozess.

Selbsthilfegruppen, in denen Sie jederzeit willkommen sind, finden Sie auch in Ihrer Nähe (Adressen siehe Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 131).

17 Leben mit Nierenkrebs – den Alltag bewältigen

Ein paar Hilfestellungen und praktische Tipps zum Leben mit der Erkrankung geben wir Ihnen in dieser Patientenleitlinie. Diese stammen nicht aus der S3-Leitlinie. Die Tipps können aber trotzdem hilfreich sein, da Selbstbetroffene ihre eigenen Erfahrungen gesammelt und für Sie aufbereitet haben.

Eine Krebserkrankung verändert den Alltag von Erkrankten und ihren Angehörigen. Nicht nur die Erkrankung selbst, auch die Behandlungen und ihre Folgen haben Auswirkungen auf das gewohnte Leben. Auch mit der Krebserkrankung gilt es, den Alltag zu bewältigen und das eigene Leben selbstständig und lebenswert zu gestalten. Der Wunsch, das eigene Leben weiter nach den persönlichen Vorstellungen zu leben, bleibt im Allgemeinen bestehen und dient vielen Betroffenen als persönliche Antriebsquelle.

17.1 Warum ich?

Vielleicht fragen Sie sich, warum gerade Sie an Krebs erkrankt sind, ob Stress schuld war oder ob Sie etwas falsch gemacht haben. Sie sind damit nicht allein. Viele Menschen glauben, dass seelische Belastungen zur Entstehung von Krebs beitragen wie etwa Depressionen, Stress oder belastende Lebensereignisse. Es gibt keine Belege, die für einen Zusammenhang von seelischen Belastungen und Tumorentstehung sprechen. Manchmal begegnet einem auch der Begriff der „Krebspersönlichkeit“. Damit ist gemeint, dass bestimmte Charaktere eher Krebs bekommen als andere. Auch für diese Theorie gibt es keine haltbaren Belege.

17.2 Geduld mit sich selbst haben

Geben Sie Ihrem Körper für die Genesung Zeit, und haben Sie mit sich Geduld. Setzen Sie sich nicht unnötig unter Druck. Erwarten Sie nicht, sofort wieder voll leistungsfähig und einsatzbereit zu sein. Akzeptieren Sie Ihre Erkrankung als Schicksal und schauen Sie nach vorne. Auch wenn es merkwürdig klingt: Viele Betroffene berichten, dass sich ihr Leben verändert hat und intensiver wurde. Überlegen Sie, was Ihnen früher in Krisen geholfen hat: Woraus können Sie Kraft schöpfen? Was bereitet Ihnen besondere Freude? Wobei entspannen Sie sich am besten? Geben Sie Ihrem Körper Zeit zur Genesung. Machen Sie Dinge die Ihnen Kraft geben.

17.3 Mit Stimmungsschwankungen umgehen

Es wird Tage geben, an denen Sie zuversichtlich und voller Energie sind, die Krankheit zu bewältigen. Diese können sich abwechseln mit Zeiten, in denen Sie sich niedergeschlagen, wütend, verzweifelt und hoffnungslos fühlen. All diese Reaktionen sind normal. Niemand kann immer nur positive Gefühle haben. Vielleicht hilft es Ihnen, sich bewusst zu machen, dass seelische Tiefs meist wieder vorbeigehen.

Patienten mit Nierenkrebs empfehlen zum Beispiel das Schreiben eines Dankbarkeitstagesbuchs. Betroffene berichten, dass es ihnen dabei geholfen hat, den Fokus wieder Stück für Stück vermehrt auf das Positive in Ihrem Leben zu lenken. Auch Gespräche mit Freunden und Angehörigen können wohltuend wirken.

Wenn Sie ergründen, wovor genau Sie Angst haben (Schmerzen, Alleinsein, Hilflosigkeit, Sterben), können Sie diese Angst besser abbauen oder mit ihr leben lernen. Nehmen Ängste oder Niedergeschlagenheit jedoch zu, sollten Sie professionelle Hilfe in Anspruch nehmen (siehe Kapitel „Psychoonkologie – psychosoziale Unterstützung“ ab Seite 111).

Ansprechpartner sind hier der behandelnde Arzt, Krebsberatungsstellen, psychologische Beratungsstellen oder Psychoonkologen.

17.4 Bewusst leben

Schwere Erkrankungen gehören wie Trennungen oder Verlust des Arbeitsplatzes zu den besonders schwerwiegenden Lebensereignissen. Diese Schicksalsschläge können einen hilflos, verzweifelt, traurig und orientierungslos zurücklassen. Aber auch neue Kraft geben: das Leben mehr zu schätzen, seine eigenen Bedürfnisse zu erkennen und ernst zu nehmen, mehr auf die Gesundheit zu achten und zu erkennen, wer oder was wirklich für einen wichtig ist.

Es kann Ihnen helfen, wenn Sie bewusst leben und auf sich achten – dazu gehören auch eine gesunde Lebensweise mit Pausen, Entspannung und regelmäßigem Schlaf, Bewegung und eine gesunde Ernährung.

Entspannungstechniken wie zum Beispiel Progressive Muskelrelaxation oder Autogenes Training können Krebspatienten helfen, Anspannungen zu lösen und zur Ruhe zu kommen. Sie können die Betroffenen dabei unterstützen gelassener und zufriedener zu werden. Zudem kann durch die Anwendung von Entspannungsverfahren das seelische und körperliche Wohlbefinden gestärkt werden.

(>) Zum Weiterlesen: „Entspannungstechniken“

Weitere Informationen zu Entspannungsverfahren und imaginative Verfahren finden Sie in der Patientenleitlinie „Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“.

Die Patientenleitlinie ist im Internet frei verfügbar und kann bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos als Broschüre bestellt werden: www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien
www.krebshilfe.de/infomaterial

17.5 In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen

Gerade in belastenden Situationen ist es nicht immer einfach, sich mit der Partnerin oder dem Partner, Familie oder Freunden auszutauschen und eigene Anliegen oder Probleme anzusprechen. Trotzdem kann es helfen, mit Ihren Angehörigen und in Ihrem Freundeskreis über Ihre Situation zu sprechen. So können Sie zum Beispiel Missverständnissen vorbeugen. Auch Selbsthilfegruppen bieten die Möglichkeit zum gemeinsamen Austausch.

17.5.1. Familie und Freundschaften

Ihre Krebserkrankung kann auch bei Personen, die Ihnen nahestehen, Unsicherheit und Angst auslösen. Es kann sein, dass Sie sich zu überfürsorglich behandelt fühlen oder dass Sie sich im Gegenteil mehr Unterstützung wünschen würden. Für Außenstehende ist es nicht immer leicht zu erkennen, was Sie benötigen. Es hilft, wenn Sie offen sind: Geben Sie zu erkennen, wie Sie sich fühlen und was Ihnen guttut und was nicht. Nicht alle Belastungen kann man aus der Welt schaffen, aber Sie, Ihre Familie und Freunde können von- und miteinander lernen, damit umzugehen. Reden Sie ehrlich miteinander, damit Sie die Ängste gemeinsam überwinden können.

Nicht trotz, sondern gerade wegen der Krankheit können Ihnen Freundschaften oder der Kontakt zu Bekannten guttun. Wenn Sie sich dauerhaft zurückziehen, wird der Alltag vielleicht noch schwerer oder bedrückender.

Nicht immer sehen Sie Ihre Familie oder den Freundeskreis regelmäßig. Diese können daher mit Ihren Beschwerden nicht so vertraut sein. Sagen Sie klar, was Sie können und was nicht. Missverständnisse können Sie vermeiden, indem Sie zum Beispiel darüber sprechen, wenn Sie aus gesundheitlichen Gründen eine Verabredung nicht einhalten können. Vielleicht erhalten Sie häufiger Ratschläge zur Lebensführung oder Therapievorschlüsse. Das ist sicher gut gemeint, kann aber auch belasten. Wenn Ihnen diese Hinweise zu viel werden, sprechen Sie dies an. Teilen Sie mit, welche Unterstützung stattdessen für Sie hilfreich wäre. In Fragen der Behandlung sollten Sie

eher Ihrem Behandlungsteam vertrauen und vor allem: Besprechen Sie alle erhaltenen oder selbst entdeckten Therapievorschläge mit Ihrem Arzt.

17.5.2. Kinder krebskranker Eltern

Die veränderte Situation stellt Sie auch vor neue praktische Aufgaben. Haushalt und Kinderbetreuung sind zu organisieren, eventuell finanzielle Fragen zu klären, der Tagesablauf neu zu planen. Wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt, brauchen Kinder besonders viel Fürsorge. Sie spüren häufig sehr genau, dass etwas nicht in Ordnung ist.

Sprechen Sie daher mit Ihrem Kind über die Erkrankung. Offene Gespräche, die dem Alter des Kindes entsprechend angepasst sind, bieten dem Kind die Chance, die Veränderungen in der Familie einzuordnen, anzunehmen und auch zu verarbeiten. Durch diese Offenheit bleiben Sie dem Kind als Vertrauensperson erhalten und vermeiden, dass es von anderer Seite erfährt, dass Sie sehr krank sind.

Wann der richtige Zeitpunkt dafür ist, lässt sich nicht allgemeingültig sagen. Leichter kann es sein, wenn Sie und Ihre Partnerin oder Ihr Partner gemeinsam mit den Kindern sprechen. Hierbei kann es hilfreich sein, sich rechtzeitig professionelle Unterstützung zu holen. Die besten Ansprechmöglichkeiten sind zum Beispiel Krebsberatungsstellen, Psychoonkologen, psychologische Beratungsstellen oder der eigene Arzt beziehungsweise der Kinderarzt. Adressen und Anlaufstellen finden Sie im Abschnitt „Für Familien mit Kindern“ auf Seite 135.

(>) Zum Weiterlesen: „Hilfen für Angehörige“

Die Deutsche Krebshilfe bietet zu diesem Thema einen ausführlichen Ratgeber an, der auch auf die spezielle Situation der Kinder eingeht. „Hilfen für Angehörige – Die blauen Ratgeber 42“.

www.krebshilfe.de/infomaterial

17.5.3. Arbeitsplatz

Manchmal kann Ihre Erkrankung Auswirkungen auf Ihre berufliche Tätigkeit haben, zum Beispiel wenn Sie Arzttermine wahrnehmen müssen oder wenn Sie nach Ende Ihrer Therapie wieder arbeiten, allerdings nicht mehr so belastbar sind wie früher. Ihre Erkrankung kann aus der beruflichen Tätigkeit nicht ausgeklammert werden.

Der offene Umgang mit der Krankheit am Arbeitsplatz kann unter Umständen zwiespältig sein. Einerseits kann es Vorteile haben, wenn Sie auf der Arbeit über Ihre Erkrankung sprechen. Der Kollegenkreis kann Sie besser verstehen und möglicherweise bei bestimmten Aufgaben entlasten oder unterstützen. Andererseits können in einem Arbeitsumfeld, das durch Misstrauen oder Druck geprägt ist, auch Nachteile für Sie

entstehen. Ihr Arbeitgeber hat, juristisch gesehen, kein Recht zu erfahren, an welcher Krankheit Sie leiden. Deshalb sollten Sie immer im Einzelfall abwägen, ob und inwieweit Ihnen die Offenheit nutzt oder schadet.

Im Betrieb können Sie sich außerdem, sofern vorhanden, an Ihren Betriebs- oder Personalrat, an Ihren Betriebsarzt sowie an die Schwerbehindertenvertretung wenden, wenn Sie einen Schwerbehindertenausweis haben oder gleichgestellt sind. Ferner haben Schwerbehinderte oder mit Schwerbehinderten gleichgestellte Menschen einen Anspruch auf eine berufsbezogene Beratung durch die Integrationsfachdienste der Integrationsämter.

Nach längerer Arbeitsunfähigkeit bietet Ihnen die stufenweise Wiedereingliederung die Möglichkeit, sich nach und nach wieder an ein normales Arbeitspensum zu gewöhnen. Gegebenenfalls besteht die Möglichkeit von integrativen Maßnahmen am Arbeitsplatz nach Schwerbehindertenrecht. Falls Sie Schwierigkeiten mit Ihrem Arbeitsverhältnis haben, wenden Sie sich an Ihren behandelnden Arzt. Er kann Ihnen sagen, an welche Stellen Sie sich wenden können.

(>) Zum Weiterlesen: „Sozialleistungen bei Krebs“

Die Broschüre „Sozialleistungen bei Krebs – Die blauen Ratgeber 40“ der Deutschen Krebshilfe informiert umfassend über alle wichtigen Themen wie zum Beispiel Kranken- und Pflegeversicherung, wirtschaftliche Sicherung und Rehabilitation. Sie können die Broschüre kostenlos im Internet unter www.krebshilfe.de/infomaterial herunterladen oder bestellen.

17.5.4. Partnerschaft und Sexualität

Der Krebs macht nicht nur uns selbst zu schaffen, auch Ehe oder Partnerschaft leiden oft unter der neuen Situation. Die Partner von Krebspatienten kämpfen mit dem Gefühl der Macht- und Hilflosigkeit. Umso wichtiger ist eine gegenseitige Offenheit anstelle von Rückzug und Isolation. Wer die Krankheit als Paar gemeinsam durchsteht, den kann meist so schnell nichts mehr auseinanderbringen.

Sowohl die Erkrankung als auch die Behandlung können deutliche Auswirkungen auf das Sexualleben haben. Ein vertrauensvoller Umgang miteinander und offene Gespräche über die persönlichen Wünsche von Beginn der Erkrankung an sind nun ganz besonders wichtig für die Beziehung. Bedenken Sie auch, dass Ihr Partner oder Ihre Partnerin nicht wissen kann, was Sie jetzt am meisten brauchen und wünschen, wenn Sie es ihm oder ihr nicht sagen.

Die Herausforderung besteht darin, in der veränderten Lebenssituation nicht zurückzuschauen auf das, was nicht mehr möglich ist, sondern den Körper anzunehmen, wie er ist, und neue Formen der Sexualität auszuprobieren. Wenden Sie

sich bei Fragen und Problemen an Ihren Arzt. Auch Sexualtherapeuten können hier helfen.

17.5.5. Lebensstil anpassen

Ein gesunder Lebensstil kann dazu beitragen, die Folgen der Erkrankung zu lindern und den Erfolg der Behandlung zu unterstützen.

17.5.6. Körperliche Bewegung und Sport

Bereits während Ihrer Krebsbehandlung und natürlich danach sollen Sie so gut wie möglich körperlich aktiv bleiben und sich viel bewegen. Bewegung tut auch Ihrem Herz, Ihren Gefäßen und Knochen gut. Nachdem Sie die Diagnose Nierenkrebs erhalten haben, ist es hilfreich, wenn Sie so früh wie möglich wieder Ihre Alltagsaktivitäten aufnehmen. Sie können Ihre körperliche Aktivität im Alltag zum Beispiel steigern, indem Sie Treppen statt Aufzüge nutzen, im Garten arbeiten und kürzere Strecken zu Fuß oder mit dem Rad zurücklegen.

Es ist wissenschaftlich belegt, dass Sport und Bewegung einen positiven Einfluss auf das gesamte Wohlbefinden von Betroffenen haben. Bringen Sie Ihren Körper sanft in Bewegung. Das Trainingsprogramm sollte Sie nicht überfordern. Durch eine bessere körperliche Fitness lassen sich auch häusliche und berufliche Arbeiten leichter bewältigen. Das Vertrauen in den eigenen Körper steigt wieder und die Abwehrkräfte werden gestärkt.

Mit Sport und Bewegung können Sie:

- aktiv zu Ihrer Genesung beitragen;
- die allgemeine Fitness verbessern;
- das Herz-Kreislauf-System stärken;
- die Merk- und Gedächtnisfähigkeit verbessern;
- die Balance von Körper, Geist und Seele wahrnehmen;
- dem Müdigkeitssyndrom Fatigue entgegenwirken;
- die Lebensqualität steigern und noch vieles mehr.

Suchen Sie sich am besten eine Sportart, die Ihnen Spaß macht. Besonders geeignet sind Nordic Walking, Joggen, Schwimmen und Radfahren. Auch Ballspiele, Tanzen oder Gymnastik halten Sie fit. Viele Sportvereine und auch Fitnessstudios bieten inzwischen Gruppentraining für Krebspatienten an. Dort können Sie auch Kontakte knüpfen und die Gemeinschaft einer Gruppe erleben. Vielleicht können Sie auch Rehabilitationssport – kurz: Reha-Sport – betreiben. Dieser richtet sich nach Ihren körperlichen

Bedürfnissen. Besprechen Sie mit Ihrem Arzt, ob Ihnen dieser verordnet werden kann. Sport unter Gleichgesinnten tut vielen gut.

17.5.7. Ausgewogene Ernährung

So gut und so ausreichend wie möglich zu essen, ist wichtig für Ihr Wohlbefinden und kann auch dazu beitragen, dass Sie die Krebsbehandlung gut überstehen. Nach Meinung der Expertengruppe *sollten* Sie sich daher ausgewogen und abwechslungsreich ernähren. Auch während einer medikamentösen Behandlung ist das die empfohlene Kost. Eine Ernährungsberatung kann Sie dabei unterstützen. Sie lernen dabei auch, wie Sie eine Mangelernährung vermeiden können. Ihr Behandlungsteam überprüft Ihren Ernährungszustand regelmäßig.

Ein Nutzen von Krebsdiäten oder für die zusätzliche Einnahme von Spurenelementen oder Vitaminen ist nicht belegt. Es ist empfehlenswert, so oft wie möglich frisches Obst, Gemüse und Lebensmittel zu essen, die wenig gesättigte Fette enthalten und die reich an Ballaststoffen sind, zum Beispiel Vollkorngetreideprodukte und Hülsenfrüchte. Günstig ist, pflanzliche Fette und Öle zu bevorzugen, zum Beispiel Raps- oder Olivenöl, Nüsse und Samen.

Viele Informationen zu einer ausgewogenen Mischkost erhalten Sie unter anderem bei der Deutschen Gesellschaft für Ernährung e. V. unter www.dge.de.

18 Hinweise für Angehörige und Freunde

Im Mittelpunkt bei einer Krebserkrankung steht der erkrankte Mensch. Dennoch betrifft die veränderte Situation nicht nur die erkrankte Person, sondern auch die Menschen, die ihr nahestehen: Familie, Partner oder Partnerin, Kinder, weitere Angehörige und Freunde.

Auch Sie als Angehörige oder Freunde sind gefordert, denn für die Betroffenen ist Ihre Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit und der Anpassung an die Erkrankung wichtig. Das kann Ihnen emotional und praktisch manchmal einiges abverlangen. Liebevoll und verständnisvoll miteinander umzugehen, ist nicht immer leicht, wenn Sorgen belasten und der Alltag organisiert werden muss. Es hilft, wenn Sie einander Achtung und Vertrauen entgegenbringen und offen miteinander reden. Denn auch Sie sind – wenn auch indirekt – davon betroffen und müssen lernen, mit der Erkrankung einer nahestehenden Person umzugehen.

Als Familienmitglied sind Sie manchmal in einer schwierigen Situation: Sie wollen helfen und unterstützen und brauchen gleichzeitig vielleicht selbst Hilfe und Unterstützung. Einen Menschen leiden zu sehen, der Ihnen nahesteht, ist schwer. Fürsorge für einen kranken Menschen kann dazu führen, dass Sie selbst auf einiges verzichten, was Ihnen lieb ist wie Hobbys oder Freundschaften. Umgekehrt mag es Ihnen egoistisch erscheinen, dass Sie etwas Schönes unternehmen, während die oder der andere krank ist. Doch damit ist beiden Seiten nicht geholfen. Wenn Sie nicht auf sich selbst Acht geben, besteht die Gefahr, dass Sie bald keine Kraft mehr haben, für den anderen Menschen da zu sein.

Sie können sich auch Hilfe holen, um die belastende Situation zu verarbeiten. Sie haben zum Beispiel selbst die Möglichkeit, sich beratende oder psychotherapeutische Unterstützung zu suchen. Die meisten Krebsberatungsstellen betreuen Kranke und Angehörige gleichermaßen. Bei einer psychoonkologischen Betreuung können auch Familiengespräche wahrgenommen werden. Außerdem bieten Selbsthilfegruppen in vielen Städten für die Angehörigen krebserkrankter Menschen die Gelegenheit, sich auszutauschen und Unterstützung zu finden. Wer hilft, darf sich zugestehen, auch selbst Hilfe in Anspruch zu nehmen, um sich nicht zu erschöpfen. Alles, was Sie entlastet, hilft auch dem erkrankten Menschen, um den Sie sich sorgen. Das ist nicht egoistisch, sondern vernünftig.

19 Ihr gutes Recht

Eine Krebserkrankung ist in jeder Hinsicht eine große Herausforderung. Dabei ist es auch gut zu wissen, welche Rechte Sie als Patient haben und wie Sie für bestimmte Situationen vorsorgen können.

In jeder Phase Ihrer Erkrankung ist es gut, wenn Sie sich aktiv an der Behandlung beteiligen. Manchmal kann es auch zu Unstimmigkeiten oder Problemen kommen. Dann ist es wichtig, dass Sie Ihre Rechte kennen und wahrnehmen.

Im Jahr 2013 hat die Bundesregierung das Patientenrechtegesetz verabschiedet. In ihm ist zum Beispiel festgehalten, dass Sie ein Recht auf umfassende Information und auf Einsicht in Ihre Krankenakte haben. Die wichtigsten Regelungen finden Sie in der Informationsbroschüre „Ratgeber für Patientenrechte“ im Internet unter www.bmj.de.

(!) Sie haben das Recht auf

- freie Arztwahl;
- neutrale Informationen;
- umfassende Aufklärung durch den behandelnden Arzt;
- Schutz der Privatsphäre (Datenschutz);
- Selbstbestimmung (einschließlich des Rechts auf „Nicht wissen wollen“ und des Rechts, eine Behandlung abzulehnen);
- Beschwerde;
- eine qualitativ angemessene und lückenlose Versorgung;
- eine sachgerechte Organisation und Dokumentation der Untersuchung;
- Einsichtnahme in die Befunde (zum Beispiel CT-Aufnahmen, Arztbriefe; Sie können sich Kopien anfertigen lassen);
- umfangreiche Information im Falle von Behandlungsfehlern.

Wenn Sie einen Behandlungsfehler vermuten, können Sie sich an die Gutachterkommission und Schlichtungsstelle Ihrer zuständigen Landesärztekammer wenden. Deren Adressen finden Sie unter anderem in dem Wegweiser „Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen bei den Ärztekammern“ der Bundesärztekammer unter www.bundesaerztekammer.de/patienten/gutachterkommissionen-schlichtungsstellen.

Im Falle von Anträgen zur Kostenübernahme bei der Krankenkasse ist diese verpflichtet, schon innerhalb von drei Wochen zu reagieren. Manchmal zieht die Krankenversicherung dafür den Medizinischen Dienst hinzu. In diesem Fall hat die Krankenkasse fünf Wochen Zeit für eine Antwort.

19.1 Recht auf Widerspruch

Als Versicherter haben Sie gegenüber Leistungsträgern (zum Beispiel der Krankenversicherung oder der Rentenversicherung) ein Recht darauf, gegen eine Entscheidung Widerspruch einzulegen. Falls zum Beispiel die gesetzliche Krankenkasse die Kostenübernahme einer Behandlung ablehnt oder die Rentenversicherung eine Reha-Maßnahme nicht bewilligt, können Sie Widerspruch dagegen einlegen. Dann ist die Behörde dazu verpflichtet, ihre Entscheidung noch einmal zu überprüfen.

Wichtig ist, dass die Frist für einen Widerspruch eingehalten wird. Sie beträgt in der Regel einen Monat, nachdem der Bescheid mit der Ablehnung bei Ihnen eingegangen ist (Datum des Bescheides plus drei Tage für die Postzustellung). Der Widerspruch kann schriftlich oder zur Niederschrift bei der Behörde eingelegt werden. Zur Niederschrift bei der Behörde bedeutet, dass Sie in der Behörde den Widerspruch mündlich formulieren. Der Widerspruch wird dort aufgeschrieben und anschließend von Ihnen unterzeichnet und muss bis zum Ende der Frist bei der Behörde eingegangen sein.

Dazu sollten Sie neben der Versicherungsnummer und dem Aktenzeichen des Bescheides, eine Begründung für den Widerspruch angeben. Die Begründung des Widerspruchs ist nicht zwingend, aber wenn Sie keine angeben, besteht die Gefahr, dass die Behörde noch einmal die gleiche Entscheidung trifft und wieder ablehnt. Die Begründung können Sie gegebenenfalls nachreichen, wenn Sie die Frist ansonsten nicht einhalten können. Informieren Sie sich, falls notwendig, wann und wie Begründungen beim entsprechenden Leistungsträger nachgereicht werden können.

Nach Eingang prüft die Behörde, ob sie doch anders entscheiden möchte oder der Widerspruch gerechtfertigt ist. Ist der Widerspruch aus Sicht des Sozialleistungsträgers jedoch unbegründet, wird er an eine übergeordnete Stelle (den Widerspruchsausschuss) weitergeleitet. Auch dieser prüft noch einmal die Entscheidung. Wird auch dort dem Widerspruch nicht zugestimmt, dann erhalten Sie eine schriftliche Information, dass der Widerspruch abgelehnt wurde (Widerspruchsbescheid). Es besteht die Möglichkeit, gegen diesen Widerspruchsbescheid vor einem Sozialgericht zu klagen.

Die Behörde hat über einen Widerspruch in der Regel innerhalb einer Frist von drei Monaten zu entscheiden. Nach Ablauf dieser Frist kann eine Untätigkeitsklage eingereicht werden.

19.2 Ärztliche Zweitmeinung

Vielleicht sind Sie unsicher, ob eine vorgeschlagene Behandlung für Sie wirklich geeignet ist. Wenn Sie Zweifel haben, sprechen Sie offen mit Ihrem Behandlungsteam. Machen Sie dabei auch auf Ihre Unsicherheiten und Ihre Vorstellungen und Wünsche aufmerksam. Es kann hilfreich sein, sich auf ein solches Gespräch vorzubereiten, indem Sie sich Fragen aufschreiben und bei vertrauenswürdigen Quellen noch einmal gezielt Informationen suchen (Adressen ab Seite 131).

Lassen sich Ihre Zweifel auch in einem weiteren Gespräch nicht ausräumen oder haben Sie das Gefühl, nicht sorgfältig genug beraten worden zu sein, besteht unter bestimmten Umständen die Möglichkeit, eine zweite Meinung einzuholen. Die zuständige Krankenkasse kann die Kosten nach vorheriger Rücksprache und mit einer Überweisung durch einen niedergelassenen Arzt übernehmen. Die dazu notwendigen Kopien Ihrer Unterlagen händigt Ihnen Ihr Arzt aus. Die Kosten der Kopien können Ihnen in Rechnung gestellt werden. Wenn Sie vor einer folgenreichen Behandlungsentscheidung mehr Sicherheit durch eine zweite Meinung wünschen, werden Ihre behandelnden Ärzte das in der Regel verstehen.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, einen Arzt für eine zweite Meinung zu finden. Sie können sich zum Beispiel an die durch die Deutsche Krebsgesellschaft zertifizierten Zentren wenden, die große Erfahrung in der Behandlung von krebskranken Menschen haben. Sie können Ihre behandelnden Ärzte auch direkt fragen. Unter Umständen können Ihnen auch die Kassenärztlichen Vereinigungen, Ihre Krankenkasse und Selbsthilfeorganisationen Auskunft geben. In der Regel übernehmen die Kassen bei schwerwiegenden Behandlungsentscheidungen die Kosten für eine Zweitmeinung. Am besten fragen Sie vorher dort nach.

Meist haben Sie als Patient Zeit, sich eine Zweitmeinung einzuholen. Sie sollten aber darauf achten, dass der Beginn der Behandlung nicht allzu sehr verzögert wird.

19.3 Datenschutz für Patienten

Falls Sie in einem Krankenhaus behandelt werden, werden auch viele persönliche Daten oder Informationen von Ihnen erhoben. Diese werden in Ihrer Patientenakte gesammelt: Krankengeschichte, Diagnosen, Untersuchungsergebnisse, Behandlungen und vieles mehr. Hierzu gehört auch, dass Fragebögen, die Sie vielleicht ausgefüllt haben, in der Krankenakte verbleiben. All diese Befunde braucht das Behandlungsteam, um Ihnen eine gute Behandlung zu ermöglichen. Gleichzeitig ist es auch wichtig, dass verschiedene an Ihrer Behandlung beteiligte Personen, wie Ärzte

oder Psychologen oder das Pflegepersonal, Einblick in die Untersuchungsakte haben. Um Missbrauch zu vermeiden, gibt es aber Regeln für den Umgang mit Patientendaten:

- Ärzte sowie alle Berufsgruppen des Behandlungsteams unterliegen der Schweigepflicht. Ihre persönlichen Daten dürfen nur mit Ihrer Erlaubnis erhoben, gespeichert, verarbeitet und an Dritte weitergeleitet werden.
- Sie dürfen nur insofern erhoben werden, wie sie für Ihre Behandlung erforderlich sind. Hierzu schließen Sie mit der medizinischen Einrichtung einen Behandlungsvertrag ab, in dem Sie auch Ihre Einwilligung zur Datenverarbeitung und Datenübermittlung geben. Dies muss schriftlich festgehalten werden. Sie dürfen die Einwilligung auch verweigern oder jederzeit widerrufen, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen.
- Auf Ihre Daten dürfen nur an Ihrer Behandlung beteiligte Personen zugreifen, und auch nur so weit, wie es für die Therapie erforderlich ist. Auch Verwaltungsmitarbeiter dürfen Ihre Daten nutzen, aber nur insofern es zur Abwicklung für Verwaltungsprozesse erforderlich ist.
- Ihre Krankenakte muss stets so aufbewahrt werden, dass Unbefugte nicht an sie gelangen können.
- Ihre Patientendaten müssen mindestens 10 Jahre und dürfen bis zu 30 Jahre gespeichert werden. Spätestens danach müssen sie datenschutzgerecht entsorgt werden. Während dieser Zeit und nach Abschluss Ihrer Behandlung werden elektronisch erhobene Daten gesperrt und die Papierakte im Archiv hinterlegt. Ein Zugriff ist dann nur in bestimmten Fällen möglich, zum Beispiel bei einer weiteren Behandlung.

19.4 Vorsorge treffen

Jeder Mensch kann einmal in die Lage geraten, nicht mehr für sich entscheiden zu können. Für diesen Fall können Sie planen und besprechen:

- wer Ihre Vorstellungen und Wünsche vorübergehend oder dauerhaft vertreten soll;
- wie Sie Ihr Lebensende gestaltet wissen möchten;
- welche Maßnahmen Sie im Fall von bestimmten Erkrankungssituationen ablehnen.

In einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht können Sie dies festlegen. Diese sogenannte vorausschauende Behandlungsplanung hat zum Ziel, dass Ihre persönlichen Wünsche und Bedürfnisse auch ohne Ihre direkte Einwirkung möglichst gut vertreten und umgesetzt werden können.

Auf den Internetseiten des Bundesministeriums der Justiz finden Sie Informationen zum Betreuungsrecht sowie Musterformulare und Textbausteine zu Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen (www.bmj.de).

Nicht jeder möchte sich mit der Gestaltung seines Lebensendes auseinandersetzen. Oft fällt es schwer, sich mögliche zukünftige Situationen vorzustellen oder diese Vorstellung zuzulassen und Entscheidungen zu treffen. Manche möchten auch lieber die behandelnden Ärzte oder die Angehörigen über die richtigen Maßnahmen entscheiden lassen.

19.4.1. Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung

Mit einer Vorsorgevollmacht können Sie einer Person Ihres Vertrauens die Wahrnehmung einzelner oder mehrerer Angelegenheiten für den Fall übertragen, dass Sie selbst nicht mehr ansprechbar oder entscheidungsfähig sind. Dazu gehört zum Beispiel, rechtsverbindliche Erklärungen abzugeben. Wenn Sie aus gesundheitlichen Gründen selbst keine Entscheidungen treffen können, kann die von Ihnen bevollmächtigte Person in Ihrem Sinne handeln, ohne dass weitere Formalitäten notwendig sind.

Überlegen Sie sich, welche Person oder Personen Sie für sich entscheiden lassen möchten. Besprechen Sie vorher, ob die Betreffenden diese Aufgabe übernehmen möchten.

Die Vorsorgevollmacht gilt nur im Original, eine notarielle Beglaubigung ist jedoch nicht erforderlich. Kopien werden nicht akzeptiert. Eine Vorsorgevollmacht können Sie jederzeit widerrufen.

Eine Betreuungsverfügung wird geltend, wenn für Sie kein Vorsorgebevollmächtigter handeln kann. In diesem Fall bestimmt ein Betreuungsgericht einen gesetzlichen Vertreter für Sie. In einer Betreuungsverfügung können Sie im Voraus festlegen, wen das Gericht als Betreuer bestellen soll. Ebenso können Sie dokumentieren, welche Person für Sie nicht infrage kommt.

19.4.2. Patientenverfügung

Mit einer Patientenverfügung legen Sie im Voraus fest, ob und wie Sie in bestimmten Situationen medizinisch oder pflegerisch behandelt werden möchten. Sie können ebenfalls persönliche Wertvorstellungen und Einstellungen zum eigenen Leben und Sterben oder auch religiöse Anschauungen in Ihrer Patientenverfügung schriftlich festhalten. In der elektronischen Gesundheitskarte können Sie vermerken lassen, ob eine Patientenverfügung vorliegt und wo die Dokumente zu finden sind.

Sie können beispielsweise in einer Patientenverfügung konkret festlegen:

- welche Maßnahmen oder Bedingungen Sie ablehnen;
- wann Maßnahmen zur Wiederbelebung erfolgen sollen;
- wo Sie Ihre letzte Lebenszeit verbringen möchten.

(!) Hinweis zum Verfassen einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

Die Formulierung einer Patientenverfügung ist nicht immer einfach. Fragen Sie zur Unterstützung Ihren Arzt. Gemeinsam können Sie überlegen, welche Bedeutung bestimmte Maßnahmen oder Bedingungen für Sie haben und ob diese für Sie infrage kommen – oder nicht.

Eine Patientenverfügung kann frei formuliert werden. Auf den Internetseiten der Bundesärztekammer oder des Bundesministeriums der Justiz finden Sie Informationen zum Betreuungsrecht sowie Musterformulare und Textbausteine:

www.bmj.de

<https://www.bundesaerztekammer.de/patienten/patientenverfuegung/>

20 Adressen und Anlaufstellen

Wir haben hier einige Adressen von Anlaufstellen und Ansprechpartnern für Sie zusammengetragen. Die nachfolgende Aufstellung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und Aktualität.

20.1 Selbsthilfe

Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e. V.

Untergasse 36

61200 Wölfersheim

info@nierenkrebs-netzwerk.de

www.nierenkrebs-netzwerk.de

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V.

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

info@hausderkrebsselbsthilfe.de

www.hausderkrebsselbsthilfe.de

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)

Hier erhalten Sie Informationen zu Selbsthilfegruppen in Ihrer Nähe:

Otto-Suhr-Allee 115

10585 Berlin

Telefon: 030 31018960

selbsthilfe@nakos.de

www.nakos.de

20.2 Psychosoziale Krebsberatungsstellen

Die Ländergesellschaften der Deutschen Krebsgesellschaft unterhalten und koordinieren Beratungsstellen für Krebspatienten und deren Angehörige. Die Adressen und Öffnungszeiten erfahren Sie in den einzelnen Geschäftsstellen.

Baden-Württemberg

Krebsverband Baden-Württemberg e. V.

Adalbert-Stifter-Straße 105

70437 Stuttgart

Telefon: 0711 84810770

info@krebsverband-bw.de

www.krebsverband-bw.de

Bayern

Bayerische Krebsgesellschaft e. V.

Nymphenburgerstraße 21a

80335 München

Telefon: 089 5488400

info@bayerische-krebsgesellschaft.de

www.bayerische-krebsgesellschaft.de

Berlin

Berliner Krebsgesellschaft e. V.

Robert-Koch-Platz 7

10115 Berlin

Telefon: 030 270007270

info@berliner-krebsgesellschaft.de

www.berliner-krebsgesellschaft.de

Brandenburg

Brandenburgische Krebsgesellschaft e. V.

Charlottenstraße 57

14467 Potsdam

Telefon: 0331 864806

mail@krebsgesellschaft-brandenburg.de

www.krebsgesellschaft-brandenburg.de

Bremen

Bremer Krebsgesellschaft e. V.

Am Schwarzen Meer 101-105

28205 Bremen

Telefon: 0421 4919222

info@bremerkrebsgesellschaft.de

www.krebs-bremen.de

Hamburg

Hamburger Krebsgesellschaft e. V.

Butenfeld 18

22529 Hamburg

Telefon: 040 413475680

info@krebshamburg.de

www.krebshamburg.de

Hessen

Hessische Krebsgesellschaft e. V.

Schwarzburgstraße 10

60318 Frankfurt am Main

Telefon: 069 21990887

kontakt@hessische-krebsgesellschaft.de

www.hessische-krebsgesellschaft.de

Mecklenburg-Vorpommern

Geschäftsstelle der Krebsgesellschaft Mecklenburg-Vorpommern e.V.

Am Vögenteich 26

18055 Rostock

Telefon: 0381 12835992

info@krebsgesellschaft-mv.de

www.krebsgesellschaft-mv.de

Niedersachsen

Niedersächsische Krebsgesellschaft e. V.

Königstraße 27

30175 Hannover

Telefon: 0511 3885262

service@nds-krebsgesellschaft.de

www.nds-krebsgesellschaft.de

Nordrhein-Westfalen

Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e. V.

Volmerswerther Straße 20

40221 Düsseldorf

Telefon: 0211 15760990

info@krebsgesellschaft-nrw.de

www.krebsgesellschaft-nrw.de

Rheinland-Pfalz

Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz e. V.

Löhrstraße 119

56068 Koblenz

Telefon: 0261 96388722

info@krebsgesellschaft-rlp.de

www.krebsgesellschaft-rlp.de

Saarland

Saarländische Krebsgesellschaft e. V.

Bruchwiesenstraße 15

66111 Saarbrücken

Telefon: 0681 30988100

info@saarlaendische-krebsgesellschaft.de

www.krebsgesellschaft-saar.de

Sachsen

Sächsische Krebsgesellschaft e. V.

Haus der Vereine

Schlobigplatz 23

08056 Zwickau

Telefon: 0375 281403

info@skg-ev.de

www.saechsische-krebsgesellschaft-ev.de

Sachsen-Anhalt

Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V.

Paracelsusstraße 23

06114 Halle

Telefon: 0345 4788110

info@krebsgesellschaft-sachsen-anhalt.de

www.krebsgesellschaft-sachsenanhalt.de

Schleswig-Holstein

Schleswig-Holsteinische Krebsgesellschaft e. V.

Alter Markt 1-2

24103 Kiel

Telefon: 0431 8001080

info@krebsgesellschaft-sh.de

www.krebsgesellschaft-sh.de

Thüringen

Thüringische Krebsgesellschaft e. V.

Am Alten Güterbahnhof 5
07747 Jena
Telefon: 03641 336986
info@thueringische-krebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft-thuringen.de

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin
Telefon: 030 32293290
service@krebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft.de

Weitere psychosoziale Krebsberatungsstellen

Um die psychoonkologische Versorgung von Betroffenen und Angehörigen im ambulanten Bereich zu verbessern, hat die Deutsche Krebshilfe über viele Jahre Krebsberatungsstellen gefördert und sich für eine Regelfinanzierung dieser wichtigen Versorgungsstrukturen eingesetzt. Mit Erfolg – seit dem Jahr 2021 werden 80 % der in der ambulanten psychosozialen Krebsberatung entstehenden Kosten von den Krankenversicherungen übernommen. Die Anschriften und Kontaktpersonen der Krebsberatungsstellen finden Sie unter www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/psychosoziale-krebsberatungsstellen/

Die Adressen weiterer Beratungsstellen erhalten Sie beim INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe unter www.infonetz-krebs.de sowie beim Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg unter www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php.

Beim Krebsinformationsdienst können Patienten und Angehörige mit ihrer Postleitzahl/ihrem Ort nach wohnortnahen Beratungsstellen suchen.

20.3 Für Familien mit Kindern

Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e. V.

Arnstädter Weg 3
65931 Frankfurt am Main
Telefon: 069 – 4789 2071
info@hkke.org
<https://www.hkke.org/>

Flüsterpost e. V. – Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern

Lise-Meitner-Straße 7
55129 Mainz-Hechstheim
Telefon: 06131 5548798
info@kinder-krebskranker-eltern.de
www.kinder-krebskranker-eltern.de

20.4 Weitere Adressen

Stiftung Deutsche Krebshilfe

Buschstraße 32
53113 Bonn
Telefon: 0228 729900
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de

Für krebskranke Menschen, ihre Angehörigen und Freunde sind der Informations- und Beratungsdienst der Deutschen Krebshilfe (INFONETZ KREBS) und der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums hilfreiche Anlaufstellen:

INFONETZ KREBS

der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft

Das INFONETZ KREBS unterstützt, berät und informiert Krebskranke und ihre Angehörigen kostenlos. Das Team des INFONETZ KREBS beantwortet in allen Phasen der Erkrankung persönliche Fragen nach dem aktuellen Stand von Medizin und Wissenschaft. Das Team vermittelt informiert in einer allgemeinverständlichen Sprache, nennt themenbezogene Anlaufstellen und nimmt sich vor allem Zeit für die Betroffenen. Sie erreichen das INFONETZ KREBS per Telefon, E-Mail oder Brief.

Kostenlose Beratung: 0800 80708877 (Montag bis Freitag 8:00 – 17:00 Uhr)

krebshilfe@infonetz-krebs.de
www.infonetz-krebs.de

Krebsinformationsdienst

Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)
Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg
Telefon: 0800 4203040
E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de
Internet: www.krebsinformationsdienst.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e. V.

c/o Mittelrhein-Klinik
Salzbornstraße 14
56154 Boppard
Telefon: 0152 33857632
E-Mail: info@dapo-ev.de
Internet: www.dapo-ev.de

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.

Aachener Straße 5
10713 Berlin
Telefon: 030 30101000
E-Mail: dgp@dgpalliativmedizin.de
Internet: www.dgpalliativmedizin.de

Patientenschutzorganisation Deutsche Hospiz-Stiftung

Europaplatz 7
44269 Dortmund
Telefon: 0231 7380730
E-Mail: info@stiftung-patientenschutz.de
Internet: www.stiftung-patientenschutz.de

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.

Aachener Straße 5
10713 Berlin
Telefon: 030 82007580
E-Mail: info@dhpv.de
Internet: www.dhpv.de

Comprehensive Cancer Centers

Von der Stiftung Deutsche Krebshilfe initiierte und geförderte Onkologische Spitzenzentren
www.ccc-netzwerk.de/patienteninformation/links

Zertifizierte Krebszentren

Ein Verzeichnis von zertifizierten Krebszentren der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. finden Sie im Internet unter www.oncomap.de

Bundesinstitut für Öffentliche Gesundheit (BIÖG)

Maarweg 149-161
50825 Köln
Telefon: 0221 89920
poststelle@bioeg.de
www.bioeg.de

Für sozialrechtliche Fragestellungen können Sie sich an die Deutsche Rentenversicherung wenden:

Deutsche Rentenversicherung

Kostenloses Servicetelefon: 0800 10004800
(Montag bis Donnerstag 7:30 – 19:30 Uhr, Freitag 7:30 – 15:30 Uhr)
Anschriften und Telefonnummern der Rentenversicherungsträger in Deutschland:
https://www.deutsche-rentenversicherung.de/DRV/DE/Beratung-und-Kontakt/Kontakt/Anschriften-Uebersicht/anschriften_uebersicht_detail.html
Internet: www.deutsche-rentenversicherung.de

Rehabilitations-Nachsorge bei der Deutschen Rentenversicherung

Website zur Suche nach der geeigneten Form und einem Anbieter für die Nachsorge
www.nachderreha.de

Se-atlas: Versorgungsatlas für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Kartierung von Versorgungseinrichtungen und Patientenorganisationen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen
www.se-atlas.de

KONSULTATIONSFASSUNG

21 Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten

Aus der Vielzahl der unterschiedlichen Informationsangebote zum Thema Nierenkrebs haben wir für Sie eine kleine Auswahl zusammengestellt. Sie erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Leitlinienprogramm Onkologie

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), die Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und die Stiftung Deutsche Krebshilfe entwickeln im Leitlinienprogramm Onkologie wissenschaftlich begründete und praxisnahe Leitlinien in der Onkologie. Auf dieser Seite finden Sie Informationen über die bisher im Programm befindlichen Leitlinien und Patientenleitlinien.

www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Deutsche Krebshilfe

Die blauen Ratgeber: Die kostenlosen blauen Ratgeber der Stiftung Deutsche Krebshilfe informieren in allgemeinverständlicher Sprache zum Beispiel über

- Nierenkrebs;
- Hilfen für Angehörige;
- Kinderwunsch und Krebs;
- Bewegung und Sport bei Krebs;
- Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs;
- Ernährung bei Krebs;
- Palliativmedizin;
- Schmerzen bei Krebs;
- Patienten und Ärzte als Partner;
- Sozialleistungen bei Krebs.

Die Patientenleitlinien und die blauen Ratgeber können kostenlos bei der Stiftung Deutsche Krebshilfe bestellt werden.

www.krebshilfe.de/infomaterial

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Die Deutsche Krebsgesellschaft ist die größte wissenschaftlich-onkologische Fachgesellschaft in Deutschland. Auf ihrer Internetseite informiert sie über den neuesten Stand zur Diagnostik und Behandlung von Krebserkrankungen.

www.krebsgesellschaft.de

Krebsinformationsdienst

Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg (DKFZ) informiert zu allen krebsbezogenen Themen in verständlicher Sprache. Er bietet qualitätsgesicherte Informationen auf dem aktuellen Stand des medizinischen Wissens, zum Beispiel zu Krebsrisiken, Früherkennung, Diagnostik, Behandlung, Nachsorge und Leben mit einer Krebserkrankung.

Diese und weitere Informationsblätter sowie Broschüren des Krebsinformationsdienstes zu:

- Immuntherapie;
- Alternative und komplementäre Krebsmedizin;
- Leben mit Krebs – Psychoonkologische Hilfen;
- Sozialrechtliche Fragen bei Krebs: Anlaufstellen;
- Arzt- und Kliniksuche: Gute Ansprechpartner finden.

können über das Internet heruntergeladen oder angefordert werden.

www.krebsinformationsdienst.de

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

Das Institut erfüllt eine Reihe von gesetzlich festgelegten Aufgaben: Es bewertet zum Beispiel Arzneimittel. Die Ergebnisse finden Sie auf der Seite

www.gesundheitsinformation.de.

Stiftung Warentest

Medikamente im Test

www.test.de

22 Wörterbuch

Auf den folgenden Seiten erklären wir wichtigste Fremdwörter und Fachbegriffe.

Abwehrsystem

Immunsystem. Es schützt uns vor Krankheitserregern, Fremdkörpern und kranken Körperzellen wie den Krebszellen. Es besteht unter anderem aus den weißen Blutzellen, Antikörpern, dem Thymus hinter dem Brustbein, Lymphknoten, der Milz und Rachen- und Gaumenmandeln.

adjuvant

Maßnahmen im Rahmen einer Krebsbehandlung, die eine heilende Behandlung unterstützen und das Rückfallrisiko senken.

AHB

Abkürzung für Anschlussheilbehandlung.

Akupunktur

Behandlungsverfahren, bei dem Nadeln an speziellen Punkten gesetzt werden, die mit bestimmten Körperstellen in Verbindung stehen.

akut

vordringlich, dringend, in diesem Moment.

ambulant

Bei einer ambulanten Behandlung kann der Patient unmittelbar oder kurze Zeit nach Beendigung wieder nach Hause gehen. Er wird nicht stationär aufgenommen.

Anämie

Blutarmut. Verminderung der roten Blutzellen oder ihres roten Blutfarbstoffs (Hämoglobins).

Anamnese

Ärztliche Befragung. Erfasst werden beispielsweise die aktuellen Beschwerden, frühere oder aktuelle Erkrankungen und Lebensgewohnheiten.

Anschlussheilbehandlung

(AHB; auch Anschlussrehabilitation, AR) Besondere Form der medizinischen Rehabilitation, die sich unmittelbar an einen Krankenhausaufenthalt anschließt und in der Regel drei Wochen dauert. Sie muss bereits im Krankenhaus beantragt werden.

Antidepressiva

Medikamente, die gegen Depressionen, aber auch bei bestimmten Schmerzen, helfen können. Anders als manche Menschen glauben, machen Antidepressiva nicht abhängig.

Antigene

Stoff, der im Körper die Bildung von Antikörpern anregt. Antikörper helfen dabei, Antigene „unschädlich“ zu machen. Siehe auch Antikörper.

Antikörper

Natürlich vorkommende Eiweißmoleküle, die körperfremde und gegebenenfalls auch körpereigene Strukturen als sogenannte Antigene erkennen und sich an ihnen festheften. Sie sind wichtig für die menschliche Immunabwehr gegen Krankheitserreger. Siehe auch monoklonale Antikörper.

Antikörpertherapie

Wird auch als „zielgerichtete Behandlung/Therapie“ bezeichnet. Während „klassische“ Wirkstoffe wie die Chemotherapie die Zellteilung behindern, wirken „zielgerichtete“ Substanzen wie (monoklonale) Antikörper auf spezielle Eigenschaften der Krebszellen. Sie blockieren beispielsweise Botenstoffe oder Signalwege, die die Krebszelle zum Wachsen benötigt.

Berufskrankheit

Es müssen zwei Bedingungen erfüllt sein, damit eine Krankheit als Berufskrankheit anerkannt wird: Der Erkrankung muss ursächlich eine berufsbedingte Schädigung zugrunde liegen und die sozialrechtlichen/gesetzlichen Voraussetzungen müssen erfüllt sein.

Bestrahlung

Medizinische Anwendung von ionisierender Strahlung (zum Beispiel Röntgenstrahlung), um Krankheiten zu heilen oder deren Fortschreiten zu verzögern. Durch gezielte Behandlung mit radioaktiver Strahlung können verschiedene bösartige Tumoren entweder vollständig zerstört oder in ihrer Entwicklung gehemmt werden.

bildgebende Verfahren

Bildliche Darstellung von Körperregionen mithilfe verschiedener physikalischer Techniken. Dazu gehören Schallwellen (Ultraschall/Sonographie), ionisierende Strahlen (Röntgen, Computertomographie (CT), auch Szintigraphie und Positronenemissionstomographie (PET) und Magnetfelder (Magnetresonanztomographie (MRT)).

Bindegewebshülle

Hülle, die Niere, Nebenniere und Fettkapsel umschließt, wird als sogenannte Bindegewebshülle (Gerota-Faszie), bezeichnet.

Biopsie

Gewebeprobe. Bei einer Biopsie wird zur Abklärung eines Tumorverdachts Gewebe entnommen und im Labor vor allem unter dem Mikroskop untersucht.

Bluttransfusion

Blutübertragung. Blut oder Blutbestandteile, wie rote Blutzellen, werden in eine Vene verabreicht. Dies kann bei hohem Blutverlust nötig sein.

Blutveränderungen

Eine Krebserkrankung selbst oder deren Behandlung können sich auf das Blut auswirken. Es kann zum Beispiel zu einem Mangel an roten und weißen Blutzellen kommen (Anämie oder Neutropenie). Es kann auch zu einem Mangel an Blutplättchen (Thrombozyten) kommen, die für die Blutgerinnung zuständig sind. Dann sprechen Fachleute von einer Thrombozytopenie.

Checkpoint-Hemmer

Checkpoint-Hemmer aktivieren die Abwehrzellen unseres Immunsystems, Krebszellen zu zerstören. Fachleute bezeichnen die Medikamente auch als Immun-Checkpoint-Inhibitoren oder (monoklonale) Antikörper.

Chemotherapeutika

Chemische Wirkstoffe unterschiedlicher Art, die Krebszellen in ihrem Wachstum hemmen oder abtöten sollen (Zytostatika).

Chemotherapie

Behandlung von Krankheiten oder Infektionen durch Medikamente. Umgangssprachlich ist jedoch meist die Behandlung von Krebs gemeint. Die Chemotherapie verwendet Stoffe, die möglichst gezielt bestimmte krankheitsverursachende Zellen schädigen, indem sie diese abtöten oder in ihrem Wachstum hemmen. Bei der Behandlung

bösartiger Krebserkrankungen nutzen die meisten dieser Stoffe die schnelle Teilungsfähigkeit der Krebszellen, da diese empfindlicher als gesunde Zellen auf Störungen der Zellteilung reagieren. Auf gesunde Zellen mit ähnlich guter Teilungsfähigkeit hat die Chemotherapie allerdings eine ähnliche Wirkung. Sie kann Nebenwirkungen wie Blutbildveränderungen, Erbrechen oder Durchfall hervorrufen.

chronisch

Der Begriff „chronisch“ bezeichnet eine Situation oder eine Krankheit, die längere Zeit vorhanden ist und andauert.

Computertomographie (CT)

Bei der Computertomographie wird der untersuchte Bereich aus verschiedenen Richtungen geröntgt. Dafür kreist eine Röntgenröhre um den Patienten herum, der währenddessen auf einer Untersuchungsliege liegt. Diese Untersuchung ist schmerzlos, aber mit einer geringen Strahlenbelastung verbunden. Ein Computer verarbeitet die Informationen, die hierbei entstehen und erzeugt ein räumliches Bild vom untersuchten Gewebe. Im Regelfall werden dabei jodhaltige Kontrastmittel eingesetzt, die die Aussagefähigkeit der Methode erhöhen. Die Computertomographie ist mit einer höheren Strahlenbelastung verbunden als das einfache Röntgen.

Depression

Psychische Erkrankung. Wichtige Anzeichen sind eine gedrückte Stimmung, Interessens- und Freudlosigkeit sowie Antriebsmangel und Ermüdbarkeit. Auch körperliche Beschwerden können Ausdruck der Krankheit sein. Man kann eine Depression in vielen Fällen gut behandeln. Ausführliche Informationen finden Sie in der Patientenleitlinie „Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“. Die Patientenleitlinie ist im Internet frei verfügbar und kann bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos als Broschüre bestellt werden:

[https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/
www.krebshilfe.de/infomaterial](https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/www.krebshilfe.de/infomaterial)

Depressivität

Niedergeschlagene Grundstimmung

Diagnose

Durch das sorgsame Untersuchen, Abwägen und Einschätzen aller Krankheitszeichen schließt der Arzt auf das Vorhandensein und die besondere Ausprägung einer Krankheit.

Diagnostik

Untersuchen, Abwägen und Einschätzen aller Krankheitsanzeichen (Symptome), um auf das Vorhandensein und die besondere Ausprägung einer Krankheit zu schließen.

Durchfall

Stuhl, der bei Erwachsenen öfter als dreimal am Tag auftritt, in der Menge vermehrt und/oder wässrig-dünn ist. Bei starkem Flüssigkeits- und Mineralstoffverlust kann Durchfall bedrohlich werden. Die Häufigkeit des Stuhlgangs ist von Mensch zu Mensch verschieden. Als normal wird dreimal am Tag bis dreimal in der Woche angesehen.

Entspannungsverfahren

Verfahren, die eingeübt werden, um körperlichen und seelischen Stress zu vermindern. Durch Entspannungsverfahren sollen die Patienten gelassener und zufriedener werden. Zudem wird das seelische und körperliche Wohlbefinden gestärkt.

Ergotherapie

Verfahren der medizinischen Heilberufe, das dem Patienten helfen soll, eine durch Krankheit, Verletzung oder Behinderung verlorengegangene oder noch nicht vorhandene Handlungsfähigkeit im Alltagsleben (wieder) zu erreichen.

evidenzbasierte Medizin (EbM)

Vorgehensweise beim medizinischen Handeln, welches auf die bestverfügbaren wissenschaftlichen Daten gestützt ist und sich gleichzeitig an den Bedürfnissen des Patienten orientiert.

Fatigue

Französisch für Müdigkeit, Erschöpfung. Bezeichnet eine Begleiterscheinung vieler Krebserkrankungen. Zustand dauerhafter Erschöpfung, Abgeschlagenheit und Überforderung. Kann durch die Krebserkrankung selbst oder durch die Krebsbehandlung ausgelöst werden.

Fernmetastase

Metastasen in anderen Organen oder in entfernten Lymphknoten.

Früherkennung

Maßnahmen, um eine Krebserkrankung so früh wie möglich zu erkennen.

genetisch

erblich, durch die Gene bedingt

Grading

Beschreibung und Einordnung des Zellenbildes nach Untersuchung des entnommenen Gewebes durch den Pathologen.

Hämoglobin

Eiweiß, roter Blutfarbstoff in den roten Blutzellen, der den Sauerstoff im Blut transportiert.

histologisch

feingeweblich. Die Histologie ist die Lehre von den biologischen Geweben. Unter dem Mikroskop werden Zellstrukturen untersucht. Für eine gesicherte Krebsdiagnose ist der Nachweis von Tumorgewebe zwingend.

hochwertige Studien

sind „randomisierte kontrollierte Studien“ (RCTs). Das bedeutet, Patienten werden zufällig auf meist zwei Behandlungsgruppen verteilt. Jede Gruppe erhält eine andere, jeweils genau festgelegte Behandlung. Die Ergebnisse werden am Ende miteinander verglichen. RCTs erlauben, wenn sie gut durchgeführt werden, die zuverlässigsten Aussagen zur Wirksamkeit von Behandlungen.

Hohlvene

Die Hohlvene ist eine große Vene, die das Blut zum Herzen zurücktransportiert. Sie wird in zwei Abschnitte unterteilt: Die untere Hohlvene „sammelt“ das Blut von der unteren, die „obere“ Hohlvene sammelt das Blut von der oberen Körperhälfte.

Immunsystem

Siehe Abwehrsystem.

Immun-Checkpoint-Inhibitoren siehe Checkpoint-Hemmer.

Immuntherapie

Behandlung mit Substanzen des Immunsystems oder mit Substanzen, die das Immunsystem stimulieren.

Infektion

Ansteckung/Übertragung: Eindringen von Krankheitserregern in den Körper.

Infusion

Gabe von Flüssigkeiten, zum Beispiel Wasser über eine Vene.

Interferon

Interferone sind Eiweiße, die der Körper selbst bildet. Sie helfen, Virusinfektionen und Krebszellen zu bekämpfen. Interferone können auch künstlich hergestellt und als Arzneimittel bei verschiedenen Erkrankungen eingesetzt werden.

Interdisziplinär

Bedeutet in der Medizin, dass Ärzte verschiedener Fachrichtungen und andere Spezialisten gemeinsam an der Behandlung beteiligt sind.

Karzinom

Das Karzinom gehört zu den bösartigen Krebsarten. Das bedeutet: Krebszellen vermehren sich unkontrolliert, dringen in benachbartes Körpergewebe ein und können über die Blut- oder Lymphbahnen in andere Gewebe streuen und dort Absiedlungen (Metastasen) bilden. Das Karzinom ist ein vom Deckgewebe (Epithel) ausgehender Tumor.

Kernspintomographie

siehe Magnetresonanztomographie (MRT)

klinische Studie

Erforschung der Wirkung einer bestimmten medizinischen Behandlung mit Patienten. Die häufigste Form der klinischen Studie ist die Prüfung von Arzneimitteln für die Zulassung. In diesem Rahmen stellen klinische Studien den letzten Schritt in der Entwicklung dar. In der Praxis geht es dabei meistens um die Verträglichkeit und/oder medizinische Wirksamkeit von Medikamenten. Auch Untersuchungen, Behandlungsverfahren wie Operation oder Bestrahlung können in klinischen Studien weiter erforscht oder miteinander verglichen werden.

Knochenszintigraphie

Bildgebendes Verfahren mit schwach radioaktiven Substanzen zur Darstellung von Knochenmetastasen. Zunächst wird dem Patienten eine schwach radioaktive Substanz in eine Armvene gespritzt. Zerstören Metastasen einen Knochen, unternimmt der Körper an diesen Stellen Reparaturversuche. Dabei wird die radioaktive Substanz vermehrt eingebaut. Mit einem Szintigramm kann diese verstärkte Zellaktivität in den Knochen dargestellt werden. Nach einer Wartezeit von zwei bis fünf Stunden wird mit einer speziellen Kamera eine Aufnahme des gesamten Körpers gemacht. Diese

Aufnahme dauert etwa 30 Minuten. Die radioaktiven Einlagerungen im Knochengewebe erscheinen dann je nach Technik heller oder dunkler. Allerdings können verstärkte Einlagerungen auch andere Ursachen haben (etwa eine Entzündung oder Gelenkerkrankung). Die so entstandene Aufnahme des Skeletts kann mit hoher Wahrscheinlichkeit Veränderungen im Knochenstoffwechsel nachweisen und damit Hinweise auf Knochenmetastasen liefern. Die Untersuchung ist schmerzlos, aber mit einer geringen Strahlenbelastung verbunden.

Komorbidität

Begleiterkrankung; Wer depressiv ist, kann beispielsweise gleichzeitig an Diabetes oder Bluthochdruck leiden.

körperliche Untersuchung

Eine körperliche Untersuchung ist ein wichtiges Untersuchungsverfahren. Der Arzt schaut sich hierbei Ihren Körper an und kann auch Hilfsmittel verwenden, wie zum Beispiel ein Stethoskop.

komplementäre Behandlungsverfahren

Komplementäre Behandlungsverfahren entstammen zum Beispiel der Naturheilkunde oder der traditionellen chinesischen Medizin und können unter bestimmten Voraussetzungen ergänzend zur üblichen medizinischen Behandlung eingesetzt werden.

Komplikation

Unerwünschte Folge einer Operation oder auch eines Medikaments oder einer Erkrankung.

Kontrastmittel

Sie werden bei Untersuchungen mit bildgebenden Verfahren eingesetzt, um die Darstellung von Organen und Strukturen auf Aufnahmen zu verbessern.

Kortison/kortison-ähnliche Medikamente

Hormon, das in der Nebennierenrinde gebildet wird. Seine aktive Form im Körper heißt „Kortisol“. Als Medikament ist es heutzutage aufgrund seiner vielfältigen Wirkungen aus der Medizin nicht mehr wegzudenken. Kortison wirkt zum Beispiel entzündungshemmend und abschwellend. Zudem unterdrückt es allergische Reaktionen und das Immunsystem.

kurativ

Mit dem Ziel der Heilung, heilend.

Lebensqualität

Der Begriff Lebensqualität umfasst unterschiedliche Bereiche des körperlichen, seelischen, geistigen und sozialen Wohlbefindens. Jeder Mensch setzt dabei etwas andere Schwerpunkte, was für sein Leben wichtig ist und was ihn zufrieden macht.

Leitlinie

Eine ärztliche Leitlinie ist eine Orientierungs- und Entscheidungshilfe für Ärzte. Sie wird von einer Expertengruppe im Auftrag einer oder mehrerer medizinischer Fachgesellschaften erstellt. Die Handlungsempfehlungen stützen sich auf das beste derzeit verfügbare medizinische Wissen. Dennoch ist eine Leitlinie keine Zwangsvorgabe. Jeder Mensch hat seine eigene Erkrankung, seine Krankengeschichte und eigene Wünsche. In begründeten Fällen müssen die Ärzte sogar von den Empfehlungen einer Leitlinie abweichen. Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) hat ein Klassifikations-Schema entwickelt, wobei S3 die höchste Qualitätsstufe ist. Dazu müssen alle Empfehlungen aus der wissenschaftlichen Literatur abgeleitet und in einem festgelegten Vorgang von der Expertengruppe im Konsens ausgesprochen werden. Die wissenschaftlichen Grundlagen für die Leitlinie sind nach ihrer Qualität zu bewerten und entsprechend zu berücksichtigen.

lokal

Örtlich

Lymphknoten

Jedes Organ produziert eine Zwischengewebeflüssigkeit, die sogenannte Lymphe. Diese wird über Lymphbahnen transportiert und in den Lymphknoten gefiltert. Lymphknoten spielen eine wichtige Rolle im Abwehrsystem. Lymphknoten sind überall im Körper verteilt.

Lymphsystem

Das Lymphsystem gehört zum Abwehrsystem (siehe dort) und umfasst Lymphbahnen und Lymphknoten. Siehe auch Lymphknoten.

Magnetresonanztomographie (MRT)

Die Magnetresonanztomographie, die auch Kernspintomographie genannt wird, ist ein bildgebendes Verfahren, das zur Diagnostik eingesetzt wird. Von außen können, ähnlich wie bei der Computertomographie (CT), Struktur und Funktion der inneren Gewebe und Organe dargestellt werden. Allerdings beruht dieses Verfahren, anders als Rönt-

gen oder Computertomographie, nicht auf Radioaktivität, sondern auf starken elektromagnetischen Feldern. Der Patient wird dazu in eine „Röhre“ geschoben. Die MRT ist nicht schmerzhaft, aber laut.

Maligne

Bösartig

Metastase

Aus Zellen des ursprünglichen Tumors hervorgegangener und an anderer Stelle im Körper angesiedelter Tumor.

minimal-invasiv

Eingriffe oder Untersuchungen, die mit möglichst kleinen Verletzungen der Haut und der Weichteile einhergehen.

MRT

Abkürzung für Magnetresonanztomographie. Siehe dort.

mTOR-Hemmer

mTOR ist ein wichtiger Stoff in der Zelle, der für Wachstum und Versorgung verantwortlich ist. In Krebszellen ist mTOR übermäßig stark aktiv, sodass die Zellen unkontrolliert wachsen und sich vermehren können. Sogenannte mTOR-Hemmer wie Temsirolimus und Everolimus binden an mTOR und unterbinden seine Aktivität. Das Wachstum der Zelle wird eingeschränkt. Beim metastasierten Nierenkrebs sind zur Behandlung die mTOR-Hemmer Temsirolimus und Everolimus zugelassen.

Narkose

Schlafähnlicher Zustand durch Medikamente. Mit bestimmten Medikamenten können Schmerzempfinden, Abwehrreaktionen und Bewusstsein eines Patienten ausgeschaltet werden, um medizinische Eingriffe (Operationen) durchführen zu können.

Nephrektomie

Operative Entfernung der Niere, dies kann vollständig erfolgen (totale Nephrektomie) oder teilweise (partielle Nephrektomie). Bei teilweiser Entfernung bleibt das restliche gesunde Nierengewebe erhalten, daher wird diese Vorgehensweise auch als organerhaltender oder nierenerhaltender Eingriff bezeichnet.

Nierenkapsel

Die Nierenkapsel umschließt als Bindegewebeschicht die Niere, daran schließt sich nach außen das die Niere umgebende Fett an.

Nierenzellkarzinom

Fachbegriff für die häufigste Form des Nierenkrebses.

Ödem

Krankhafte Ansammlung von Gewebsflüssigkeit in den Zellzwischenräumen.

Off-Label-Use

Behandlung mit Medikamenten, die für diese Erkrankung nicht zugelassen sind. Wenn eine begründete Aussicht auf Wirkung besteht, kann eine solche Behandlung auch durch die Krankenkasse bezahlt werden.

okkulte Metastasen

Sehr kleine, nicht erkennbare Metastasen. Sie können der Grund dafür sein, dass ein scheinbar geheilter Patient auch nach Jahren noch einen Rückfall bekommt. Deshalb wird die Nachsorge dringend empfohlen.

Onkologie

Medizinisches Fachgebiet, welches sich mit Diagnose, Behandlung und Nachsorge von Krebserkrankungen befasst.

palliativ

Krankheitsmildernd, nicht heilend; Gegensatz zu kurativ; Maßnahmen zur Linderung von Beschwerden, ohne die zugrundeliegende Erkrankung beseitigen zu können. Die palliative Therapie bezieht sich auf Krankheitssituationen, in denen die Heilung eines Patienten nicht mehr möglich ist.

Palliativmedizin

Medizin am Ende des Lebens. Nicht mehr Lebensverlängerung, sondern Leidensminderung, seelische Begleitung und Fürsorge stehen im Mittelpunkt der Betreuung. Zur Palliativmedizin gehört auch die Sterbebegleitung.

Physiotherapie

Ist ein Behandlungsverfahren, mit dem vor allem die Bewegungs- und Funktionsfähigkeit des menschlichen Körpers wiederhergestellt, verbessert oder erhalten werden soll.

Positronen-Emissions-Tomografie (PET)

Bildgebendes Verfahren, das mithilfe schwach radioaktiver Substanzen den Zellstoffwechsel dreidimensional darstellt. Inzwischen wird diese Untersuchung oft zusammen mit einer Computertomographie durchgeführt (PET-CT).

Primärtumor

Ausgangstumor. Er ist für die Diagnose und Therapieentscheidung maßgebend. Wenn sich kein Primärtumor finden lässt, kann das daran liegen, dass das Immunsystem den Primärtumor erfolgreich bekämpft hat und in der Folge eventuell auch Metastasen angreift.

Prognose

Vorhersage über den vermuteten Krankheitsverlauf.

Progress

Fortschreiten der Krebserkrankung durch Tumorwachstum oder Metastasenbildung.

psychisch

Seelisch; das Gemüt, das Verhalten, das Erleben und die Seele betreffend.

Psychoonkologie

Zweig der Krebsmedizin, der sich mit den seelischen Auswirkungen von Krebserkrankungen beschäftigt. Psychoonkologen sind in der Regel speziell weitergebildete Psychologen oder Ärzte. Sie unterstützen und begleiten Patienten und deren Angehörige in allen Phasen der Erkrankung.

psychosoziale Belastung

Äußere Einflüsse, die auf die Seele und das Sozialleben negativ einwirken.

Radiologie

In der Radiologie werden bildgebende Verfahren unter Anwendung von Röntgenstrahlen, aber auch Ultraschall und Kernspintomographie zur Untersuchung eingesetzt. Bei der interventionellen (einschreitenden) Radiologie werden auch Behandlungen vorgenommen, zum Beispiel die Radiofrequenzablation.

Rehabilitation

Wiederbefähigung. Unter Rehabilitation werden alle medizinischen, psychotherapeutischen, sozialen und beruflichen Maßnahmen zusammengefasst, die eine Wiedereingliederung eines Kranken in Familie, Gesellschaft und Berufsleben zum Ziel haben.

Diese Maßnahmen sollen es den Patienten ermöglichen, besser mit krankheitsbedingten Problemen fertig zu werden.

Rezidiv

Wiederauftreten einer Erkrankung (Rückfall).

Risikofaktoren

Umstände und Faktoren, die das Entstehen einer Krankheit begünstigen können. Dazu gehören zum Beispiel Lebens- und Ernährungsgewohnheiten, erbliche Belastungen, bereits vorhandene Krankheiten, Kontakt mit Schadstoffen. Wenn der Zusammenhang zwischen einem solchen Faktor und einem erhöhten Erkrankungsrisiko nachgewiesen ist, spricht man von einem Risikofaktor. Rauchen ist zum Beispiel ein Risikofaktor für viele Erkrankungen.

roboterassistierte Operation, robotische Operation

Operationsverfahren; Operateur führt die Roboterinstrumente und die Videotechnik über kleine Hautschnitte in den Körper des Patienten ein. Die Finger-Hand-Bewegungen des Operateurs werden über Joysticks sehr präzise auf die Instrumente übertragen. Die Kamera liefert dabei qualitativ hochwertige Bilder – auch dreidimensional und vergrößert.

S3-Leitlinie

Ist eine Orientierungs- und Entscheidungshilfe für Ärzte. Die Handlungsempfehlungen stützen sich auf das beste derzeit verfügbare medizinische Wissen. Dennoch ist eine Leitlinie keine Zwangsvorgabe. Jeder Patient hat seine eigene Krankengeschichte und eigene Wünsche. In begründeten Fällen muss der Arzt sogar von den Empfehlungen der Leitlinie abweichen. Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) beurteilt Leitlinien nach ihrer Güte. Die Stufe S3 hat die höchste methodische Qualität und beruht auf einer sehr gründlichen Evidenzrecherche, einer Qualitätsbewertung der Literatur in Bezug auf ihre wissenschaftliche Aussagekraft und ihre klinische Bedeutung und der Herbeiführung eines Konsenses zwischen den beteiligten Experten.

Sonographie

Siehe Ultraschalluntersuchung

Sozialdienst, Sozialarbeiter

Beraten in sozialen Fragen und unterstützen bei der Erschließung von Hilfen. Dabei werden die persönlichen Bedürfnisse der Betroffenen berücksichtigt.

Stadium

siehe Tumorstadium

Staging

Aus dem Englischen. Stadieneinteilung, richtet sich nach der Größe und Ausdehnung des Tumors, der Anzahl der befallenen Lymphknoten und dem Vorhanden- oder Nichtvorhandensein von Fernmetastasen in anderen Organen wie Leber, Knochen und Lunge (siehe auch Re-Staging).

Stanzbiopsie

Eine Biopsie ist die Entnahme von Gewebe aus dem lebenden Organismus. Bei einer Stanzbiopsie werden die Gewebeproben mithilfe von Hohlnadeln aus dem zu untersuchenden Gewebe "gestanzt".

stationär

An eine Krankenhausaufnahme gebunden.

Strahlentherapie

Anwendung von Strahlen zur Behandlung (Therapie). Verwendet werden dabei durch Geräte erzeugte Strahlen, die von außen in den Körper eindringen.

Subkutan

Unter der Haut.

supportive Therapie

Begleitende und unterstützende Maßnahmen zur Vorbeugung und Behandlung von möglichen Nebenwirkungen der Krebsbehandlung.

Symptom

Zeichen, die auf das Vorhandensein einer bestimmten Erkrankung hinweisen oder Beschwerden, die mit einer Erkrankung auftreten.

systemische Therapie

Den gesamten Körper betreffend. Eine systemische Behandlung wirkt auf den ganzen Körper, während eine örtliche (lokale) Behandlung ein bestimmtes Organ zum Ziel hat, zum Beispiel Salbe auf der Haut.

Szintigraphie

siehe Knochenszintigraphie

Therapie

Behandlung

Thrombozytopenie

Mangel an Blutplättchen (Thrombozyten), der zu Blutgerinnungsstörungen führen kann.

TNM-Klassifikation

Internationale Einteilung von Tumoren. T steht dabei für Tumor, N für Nodus (= Lymphknoten) und M für Metastasen.

Tumor

Geschwulst. Tumore können gut- oder bösartig sein. Bösartige Tumore wachsen verdrängend in anderes Gewebe hinein, einzelne Zellen können sich aus dem Tumor lösen und über die Blutbahn oder die Lymphe in anderen Organen ansiedeln (Metastasen bilden).

Tumorkonferenz

An der Behandlung von Krebs sind viele Spezialisten beteiligt: zum Beispiel Urologen, Strahlentherapeuten, Radiologen, Onkologen und Pathologen. In großen Kliniken, die auf die Behandlung bestimmter Krebserkrankungen spezialisiert sind, werden Behandlungsentscheidungen in einer Tumorkonferenz beraten. Dort sitzen Ärzte aller Fachrichtungen zusammen, um gemeinsam das beste Vorgehen abzustimmen. Die endgültige Entscheidung über eine Behandlung liegt – nach ausführlicher Beratung – bei dem Patienten.

Tumormarker

Körpereigene Stoffe, die von Krebszellen besonders häufig gebildet werden oder deren Bildung durch Krebszellen ausgelöst wird.

Tumorstadium

Das Tumorstadium zeigt an, wie weit die Tumorerkrankung fortgeschritten ist. Die Einteilung der Erkrankungsstadien richtet sich nach der Größe des Tumors (Kurzbezeichnung: T), ob Lymphknoten befallen sind (Kurzbezeichnung: N) und ob der Tumor sich in anderen Organen angesiedelt (Metastasen gebildet) hat (Kurzbezeichnung: M).

Tyrosinkinase-Hemmer

In jeder Körperzelle gibt es viele verschiedene Signalwege, über die das Wachstum, die Vermehrung und auch das Absterben der Zelle gesteuert werden. Diese Wege werden durch bestimmte Botenstoffe an- und abgeschaltet. Sogenannte Tyrosinkinase-Hemmer sind sehr kleine Stoffe, die in die Zelle eindringen können. Sie blockieren in der Zelle einige dieser Signalwege, die die Zelle für ihr Wachstum benötigt. Außerdem

hemmen sie die Neubildung von Blutgefäßen, die der Tumor für seine Versorgung braucht. Auf diese Art und Weise kann das Wachstum der Krebszellen für eine gewisse Zeit aufgehalten werden. Bei Nierenkrebs werden folgende Wirkstoffe aus der Gruppe der Tyrosinkinase-Hemmer eingesetzt: Axitinib, Pazopanib, Sorafenib und Sunitinib. Tyrosinkinase-Hemmer werden als Tablette eingenommen.

Ultraschalluntersuchung

Gewebeuntersuchung und -darstellung mittels Ultraschallwellen. Diese Schallwellen liegen oberhalb des vom Menschen wahrnehmbaren (hörbaren) Frequenzbereichs und können zur Bildgebung genutzt werden. Von den Gewebe- und Organgrenzen werden unterschiedlich starke Echos der Ultraschallwellen zurückgeworfen und vom Computer in ein digitales Bild umgewandelt. Damit können die inneren Organe angesehen und Tumoren entdeckt werden. Ultraschallwellen sind weder elektromagnetisch noch radioaktiv. Daher können sie beliebig oft wiederholt werden, ohne den Körper zu belasten oder Nebenwirkungen zu verursachen.

Urologie

Medizinisches Fachgebiet, welches sich mit Erkrankungen und Tumoren der ableitenden Harnwege bei Frauen und Männern sowie der männlichen Geschlechtsorgane befasst.

Zertifiziertes Krebszentrum

Von der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. überprüfte Zentren dürfen sich „zertifiziertes Krebszentrum“ nennen. Dort werden Krebspatienten umfassend betreut. Viele Fachleute arbeiten vernetzt zusammen, und es wird regelmäßig überprüft, ob ihre Arbeit dem neuesten wissenschaftlichen Stand entspricht.

zielgerichtete Therapie

Medikamente in der Krebsbehandlung, die sich gezielt gegen bestimmte biologische Eigenschaften von Krebszellen richten.

23 Verwendete Literatur

Diese Patientenleitlinie beruht auf der S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Nierenzellkarzinoms“ mit Stand September 2024 (Version 5.0). Die S3-Leitlinie wurde im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie in Trägerschaft der AWMF, der DKG und der Deutschen Krebshilfe erstellt. Sie beinhaltet den aktuellen Stand der Wissenschaft und Forschung. Viele Studien und Übersichtsarbeiten sind dort nachzulesen: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/>.

An der ärztlichen Leitlinie haben Experten der folgenden medizinischen Fachgesellschaften, Verbände und Organisationen mitgearbeitet:

- Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU)
- Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO)
- Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO)
- Deutsche Röntgengesellschaft (DRG)
- Deutsche Gesellschaft für Nuklearmedizin (DGN)
- Deutsche Gesellschaft für Pathologie (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Thoraxchirurgie (DGT)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN)
- Interdisziplinäre Arbeitsgruppe Nierenzellkarzinom in der DKG (IAG-N)
- Berufsverband der Deutschen Urologen (BDU)
- Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland (BNHO)
- Berufsverband der Deutschen Strahlentherapeuten (BVDST)
- Berufsverband der Deutschen Pathologen (BDP)
- Deutscher Verband der Ergotherapeuten (DVE)
- Arbeitsgemeinschaft Urologische Onkologie in der DKG (AUO)
- Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie in der DKG (AIO)
- Arbeitsgemeinschaft Onkologische Pathologie in der DKG (AOP)
- Arbeitsgemeinschaft Onkologische Thoraxchirurgie in der DKG (AOT)
- Arbeitsgemeinschaft Palliativmedizin (APM)

- Arbeitsgemeinschaft Supportive Maßnahmen in der Onkologie, Rehabilitation und Sozialmedizin in der DKG (ASORS)
- Arbeitsgemeinschaft Rehabilitation urologischer und nephrologischer Erkrankungen (AKR)
- Arbeitsgemeinschaft Psychoonkologie in der DKG (PSO)
- Arbeitsgemeinschaft Prävention und integrative Onkologie in der DKG (PRIO)
- Arbeitsgemeinschaft erbliche Tumorerkrankungen in der DKG (AET)
- Arbeitsgemeinschaft Tumorklassifikation in der Onkologie in der DKG (ATO)
- Konferenz onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege (KOK)
- Deutscher Verband für Physiotherapie (ZVK)
- Dachverband der Technologen und Analytiker i. d. Medizin (DVTA)
- Selbsthilfegruppe Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e. V.
- Selbsthilfegruppe Verein für von der von Hippel-Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien

Zusätzlich zur wissenschaftlichen Literatur der Leitlinie nutzt diese Patientenleitlinie folgende Literatur:

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Kurzinformation „Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?“. Juli 2018.

www.patienten-information.de

Bundesministerium für Bildung und Forschung. Immuntherapie – kann das Immunsystem Krebs bekämpfen? Zugriffen am: 23.04.2021.

<https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/immuntherapie-kann-das-immunsystem-krebs-bekampfen-7033.php>

Deutsche Forschungsgemeinschaft (1996) Trichlorethen, arbeitsmedizinisch-toxikologische Begründung von MAK-Werten, Weinheim, Verlag Chemie, Loseblattsammlung, 22. Lieferung.

Deutsche Rentenversicherung (Hrsg.): Sozialmedizinisches Glossar der Deutschen Rentenversicherung. DRV-Schrift Band 81. Zugriff am: 05.04.2022.

https://www.deutsche-rentenversicherung.de/SharedDocs/Downloads/DE/Experten/infos_fuer_aerzte/someko_abschlussberichte_glossar/druckfassung_glossar_pdf.html

Heinzerling L et al. Checkpoint-Inhibitoren – Diagnostik und Therapie von Nebenwirkungen. Dtsch Arztebl Int 2019; 116:119–26.

Richtlinie der Gendiagnostik-Kommission (GEKO) für die Anforderungen an die Qualifikation zur und Inhalte der genetischen Beratung gemäß § 23 Abs. 2 Nr. 2a und § 23 Abs. 2 Nr. 3 GenDG: in der Fassung vom 17.11.2023 veröffentlicht und in Kraft getreten am 06.12.2023 ersetzt die Fassung vom 01.07.2011. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 2024 Feb;67(2):244–254.

Robert Koch-Institut (Hrsg.). Nierenkrebs. Zugriff am: 23.01.2024.

<http://www.krebsdaten.de>.

Robert Koch-Institut (Hrsg.) und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg.). Krebs in Deutschland für 2019/2020. 14. Ausgabe. Berlin, 2023.

Wissenschaftliche Stellungnahme zur Berufskrankheit Nr. 1302 „Erkrankungen durch Halogenkohlenwasserstoffe“ – Nierenkrebs durch Trichlorethen. Bek. d. BMAS v. 1. Februar 2018 - IVa 4-45222 - 1302 - GMBI 2018, S. 220-223 [Nr. 12-13] (vom 06.04.2018). Zugriff am: 14.04.2022. www.baua.de/DE/Angebote/Rechtstexte-und-Technische-Regeln/Berufskrankheiten/Merkblaetter.html.

24 Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie

Sie können uns dabei unterstützen, diese Patientenleitlinie weiter zu verbessern. Ihre Anmerkungen und Fragen werden wir bei der nächsten Überarbeitung berücksichtigen. Trennen Sie einfach dieses Blatt heraus und senden es an:

Stiftung Deutsche Krebshilfe

Bereich Patienteninformation

Patientenleitlinie „Metastasierter Nierenkrebs“

Buschstraße 32, 53113 Bonn

Wie sind Sie auf die **Patientenleitlinie „Metastasierter Nierenkrebs“** aufmerksam geworden?

- Im Internet (Suchmaschine)
- Gedruckte Werbeanzeige/Newsletter (wo? welche(r)?):
- Organisation (welche?):
- Ihr Arzt hat Ihnen diese Broschüre empfohlen
- Ihr Apotheker hat Ihnen diese Broschüre empfohlen
- Sonstiges, bitte näher bezeichnen:

Was hat Ihnen an dieser Patientenleitlinie gefallen?

Was hat Ihnen an dieser Patientenleitlinie nicht gefallen?

Welche Ihrer Fragen wurden in dieser Broschüre nicht beantwortet?

Vielen Dank für Ihre Hilfe!

Personenbezogene Daten werden nicht gespeichert.

KONSULTATIONSFASSUNG