

Patientenleitlinie Peniskrebs

Konsultationsfassung

Ein Ratgeber für Patienten

Stand Oktober 2021

Bitte senden Sie Kommentare, Hinweise und Verbesserungsvorschläge zu dieser Patientenleitlinie unter Verwendung des **Kommentierungsbogens** bis zum 21.01.2022 per Mail an: peniskarzinom@leitlinienprogramm-onkologie.de

Inhaltsverzeichnis

Impressum	7
((Schmutztitel))	8
1 Was diese Patientenleitlinie bietet	9
1.1 Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Broschüre verlassen können	10
1.2 Soll-, Sollte-, Kann-Empfehlungen – was heißt das?.....	11
1.3 Unterstützungs- und Informationsbedarf	13
2 Auf einen Blick – Peniskrebs	15
3 Der Penis	17
4 Peniskrebs – was ist das?	19
4.1 Was ist Krebs überhaupt?	19
4.2 Was ist Peniskrebs?	19
4.3 Welche Ursachen hat Peniskrebs?.....	20
4.4 Welche Formen von Peniskrebs gibt es?	21
4.5 Wie häufig ist Peniskrebs?.....	22
4.6 Kann man Peniskrebs vorbeugen?.....	22
4.7 Wie verläuft eine Peniskrebserkrankung?	22
5 Wie wird Peniskrebs festgestellt?	24
5.1 Nachfragen und verstehen.....	24
5.2 Früherkennung.....	25
5.3 Oft wird die Diagnose bei Peniskrebs verzögert	25
5.4 Anzeichen für Peniskrebs	26
5.5 Die Gewebeprobe (Biopsie)	26
5.6 Weitere Untersuchungen.....	27
6 Die Stadieneinteilung bei Peniskrebs	30
6.1 Abschätzen des Krankheitsverlaufs.....	30
6.2 Die TNM-Klassifikation.....	30

6.3	Tumordifferenzierung	31
7	Die Behandlung planen.....	33
7.1	Aufklärung und Information	34
7.2	Auswirkungen auf die Sexualität und Fruchtbarkeit.....	35
7.3	Die Behandlung wählen – eine gemeinsame Entscheidung.....	35
7.3.1.	Ärztliche Zweitmeinung	37
7.4	Ein Wort zu klinischen Studien.....	Fehler! Textmarke nicht definiert.
7.4.1	Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?	Fehler! Textmarke nicht definiert.
7.4.2	Woran erkenne ich eine gute klinische Studie?	Fehler! Textmarke nicht definiert.
8	Wie kann Peniskrebs behandelt werden?	40
8.1	Behandlung oberflächlicher Tumoren mit Lasertherapie oder lokaler Chemotherapie	40
8.1.1.	Behandlung mit Laser (Lasertherapie)	40
8.1.2.	Lokale (topische) Chemotherapie.....	41
8.2	Operative Behandlungsverfahren	42
8.2.1.	Operative Entfernung der Vorhaut	42
8.2.2.	Operationen an der Eichel	42
8.2.2.1.	Tumorentfernung (Tumorexzision) aus der Eichel.....	42
8.2.2.2.	Komplette Hautentfernung von der Eichel.....	43
8.2.2.3.	Entfernung der Eichel (Glanssektomie)	43
8.2.3.	Teilentfernung des Penis (Partielle Penektomie, Penisteilamputation)	43
8.2.4.	Vollständige Penisentfernung (Penisamputation, Penektomie).....	44
8.3	Bestrahlung (Strahlentherapie, Radiotherapie).....	45
8.3.1	Herkömmliche Strahlentherapie.....	45
8.3.2.	Bestrahlung von innen (Brachytherapie).....	45
9	Behandlung der Leistenlymphknoten.....	47
9.1	Normale (nicht vergrößerte) Leistenlymphknoten	47
9.2	Aktive Überwachung.....	48
9.3	Invasive (operative) Lymphknotendiagnostik	48
9.4	Modifizierte Leistenlymphknotenentfernung	48

9.5	Dynamische Sentinel-Lymphknotenentfernung	48
9.6	Vergrößerte und verschiebliche Leistenlymphknoten.....	49
9.7	Komplette Entfernung der Leistenlymphknoten (radikale inguinale Lymphadenektomie)	50
9.8	Entfernung der Beckenlymphknoten (pelvine Lymphadenektomie).....	50
9.9	Sehr große und fixierte Leistenlymphknotenmetastasen.....	51
9.10	Adjuvante Strahlentherapie nach Entfernung von Leistenlymphknoten.....	51
10	Chemotherapie	52
10.1	Wie funktioniert Chemotherapie?	52
10.2	Wie läuft eine Chemotherapie ab?	52
10.3	Kombinationsbehandlung bei befallenen Lymphknoten.....	53
10.4	Chemotherapie vor der Operation	53
10.5	Chemotherapie nach der Operation	54
11	Unterstützende Behandlung (Supportivtherapie).....	56
11.1	Akut- und Langzeitfolgen der Behandlungen auch nach Heilung	57
11.2	Lymphödem	57
11.2.1.	Behandlung von Lymphödemen.....	57
12	Behandlung von metastasiertem Peniskrebs.....	59
12.1	Palliativmedizin – Wenn der Krebs nicht mehr heilbar ist	Fehler! Textmarke nicht definiert.
12.2	Frühzeitige Integration der Palliativversorgung	61
12.3	Beratung im Tumorboard	61
12.1	Palliative Chemotherapie	63
12.2	Palliative Strahlentherapie.....	63
12.3	Lokalrezidive, Lymphknotenrezidive und Hautmetastasen	63
12.4	Blutungen	64
12.5	Geruchsbildung.....	64
13	Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag	66
13.1	Was ist Rehabilitation?.....	66
13.2	Wie beantrage ich eine Rehabilitation?	67
13.3	Stationäre oder ambulante Rehabilitation?	68

13.4	Soziale Rehabilitation: Zurück in den Beruf?	69
13.5	Bewegungstraining und Physiotherapie	69
13.6	Unterstützung bei seelischen Belastungen	69
14	Nachsorge – Wie geht es nach der Behandlung weiter?	71
15	Beratung suchen – Hilfe annehmen.....	73
15.1	Psychoonkologie – psychosoziale Unterstützung	73
15.2	Sozialrechtliche Unterstützung	74
	15.2.1. Anlaufstellen bei sozialrechtlichen Fragestellungen	74
	15.2.2. Welche Sozialleistungen gibt es?	75
15.3	Selbsthilfe	76
16	Leben mit Peniskrebs – den Alltag bewältigen	78
16.1	Warum ich?	78
16.2	Geduld mit sich selbst haben.....	78
16.3	Mit Stimmungsschwankungen umgehen	78
16.4	Bewusst leben	79
16.5	In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen	79
	16.5.1 Familie und Freundschaften	79
	16.5.2. Kinder krebskranker Eltern.....	80
	16.5.3 Arbeitsplatz	81
	16.5.4 Partnerschaft und Sexualität.....	81
16.6	Lebensstil anpassen	82
	16.6.1 Körperliche Bewegung und Sport.....	82
	16.6.2 Ausgewogene Ernährung.....	83
17	Hinweise für Angehörige und Freunde	84
18	Ihr gutes Recht	85
18.1	Ärztliche Zweitmeinung.....	86
18.2	Datenschutz im Krankenhaus	87
18.3	Vorsorge treffen.....	88

18.3.1	Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung	89
18.3.2	Patientenverfügung	89
19	Adressen und Anlaufstellen	91
19.1	Selbsthilfe	91
19.2	Beratungsstellen	91
19.3	Für Familien mit Kindern	96
19.4	Infonetz Krebs	96
19.5	Weitere Adressen	97
20	Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten	99
21	Wörterbuch	101
22	Verwendete Literatur	111
22.1	An dieser S3-Leitlinie haben Fachleute der folgenden medizinischen Fachgesellschaften, Verbände und Organisationen mitgearbeitet:	111
22.2	Zusätzlich zur wissenschaftlichen Literatur der Leitlinie nutzt diese Patientenleitlinie folgende Quellen:	112
23	Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie	113

Impressum

Herausgeber

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

Office des Leitlinienprogrammes Onkologie

Kuno-Fischer-Straße 8

14057 Berlin

Telefon: 030 – 32 29 32 92 9

leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de

www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Autorenremium der 1. Auflage

- PD Dr. med. Desirée Dräger (Urologische Klinik und Poliklinik, Universitätsmedizin Rostock)
- Prof. Dr. med. Oliver Hakenberg (Urologische Klinik und Poliklinik, Universitätsmedizin Rostock)
- Ulrike Künzel, M. Sc. (Deutsche Gesellschaft für Urologie e. V.)
- Dr. med. Alexandros Papachristofilou (Klinik für Strahlentherapie und Radioonkologie, Universitätsspital Basel)
- Prof. Dr. med. Chris Protzel (Urologie, Helios Kliniken Schwerin)
- Dr. Stefanie Schmidt, MPH (Deutsche Gesellschaft für Urologie e. V.)

Redaktion und Koordination

- UroEvidence der Deutschen Gesellschaft für Urologie e. V.

Grafik

- Barbara Saniter, Hamburg

Finanzierung der Patientenleitlinie

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

Gültigkeitsdauer und Fortschreibung

Die Patientenleitlinie ist bis zur Aktualisierung der S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Peniskarzinoms“ (Version 1.0 – August 2020) gültig.


Stand

Oktober 2021

((Schmutztitel))

1 Was diese Patientenleitlinie bietet

Diese Leitlinie richtet sich an Menschen, bei denen Peniskrebs festgestellt wurde. Sie soll Ihnen wichtige Informationen über Ihre Erkrankung geben. Die Broschüre kann das Arztgespräch nicht ersetzen. Sie finden hier jedoch zusätzliche Informationen, Hinweise und Hilfsangebote, die Sie sowohl im Gespräch als auch im Alltag unterstützen können.

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

Lieber Patient, liebe Leserin, lieber Leser,

diese Patientenleitlinie richtet sich an Männer mit der Diagnose oder dem Verdacht auf Peniskrebs und auch an deren Angehörige. Sie enthält Informationen zur Erkrankung, für Diagnose und Behandlung und auch zu den Themen sozialrechtliche Unterstützung, Zweitmeinung und Beratungsstellen.

Für Betroffene ist eine Krebsdiagnose immer ein Schock. Warum ich? Warum jetzt? Habe ich etwas falsch gemacht? Gute ärztliche Beratung, Betreuung und Behandlung sind notwendig, trotzdem werden nicht immer alle Fragen beantwortet. Zur besseren Information und zum Verständnis der Erkrankung Peniskrebs dient diese Patientenleitlinie.

Die Erkrankung Peniskrebs stellt für die meisten Betroffenen eine schwere Belastung dar, umso mehr, je jünger der Mann ist. Die in dieser Broschüre enthaltenen Informationen sollen Ihnen helfen, mit der Krankheit besser umzugehen und diese zu verarbeiten. Sie sollen und können nicht das ärztliche Gespräch oder die Betreuung durch andere medizinische Berufsgruppen ersetzen, aber ergänzen. Hier können Sie nachlesen, wie Peniskrebs entsteht, diagnostiziert und behandelt wird und vor allem auch, welche Möglichkeiten es gibt, Heilung zu erreichen.

Diese Patientenleitlinie soll auch dazu dienen, dass Sie als Patient besser informiert sind und im Gespräch mit den Ärzten die richtigen Fragen stellen können. Eine gut informierte Entscheidung des Patienten ist eine wichtige Voraussetzung für einen guten Verlauf jeder Behandlung.

Wenn Sie als Angehöriger eines erkrankten Menschen diese Patientenleitlinie lesen, finden Sie spezielle Hinweise ab Seite 84.

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

- über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zu Peniskrebs 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 Peniskarzinoms“. Diese Leitlinie enthält Handlungsempfehlungen für verschiedene Berufsgruppen, die an der Versorgung von Menschen mit Peniskrebs beteiligt sind. Koordiniert und ins Leben gerufen durch (Fachgesellschaften) und gefördert durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie, haben mehrere medizinische Fachgesellschaften und Organisationen diese Leitlinie erstellt. 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 Peniskarzinoms“ 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 August 2020) 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, Ihre Ärztin oder 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 Patientinnenleitlinie 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 dem 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 heranzulassen 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 91.

(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. Die „Health on the Net“ Foundation (HON) in der Schweiz und das Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) zertifizieren Internetseiten zu Gesundheitsthemen. Diese Siegel überprüfen 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 diese Qualitätssiegel nicht statt. Wenn Sie genauere Informationen zur Siegelvergabe haben möchten, klicken Sie auf die Logos von HON und afgis.

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 im Informationsblatt „Gute Informationen im Netz finden“ unter www.patienten-information.de/kurzinformationen/gesundheits Themen-im-inter-net.

(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 73 finden Sie zu diesem Thema weitere Informationen

2 Auf einen Blick – Peniskrebs

Peniskrebs ist eine seltene Krebserkrankung, die meist an der Haut der Eichel oder der Vorhaut entsteht. In der Fachsprache spricht man von einem Peniskarzinom. Wird die Krebserkrankung frühzeitig erkannt und behandelt, bestehen gute Heilungs- und Überlebenschancen. Im fortgeschrittenen Stadium ist sie hingegen meist nicht mehr heilbar.

Ohne Behandlung kann sich Peniskrebs über die Schwellkörper bis in die Bauchwand ausbreiten. Streut der Peniskrebs, können sich Metastasen (Tumorabsiedlungen) in den Beckenlymphknoten bilden. Im weiteren Verlauf können auch Lymphknoten im Bauchraum sowie andere Organe, zum Beispiel die Lunge oder die Leber, betroffen sein.

Welche Ursachen hat Peniskrebs?

Es gibt zwei verschiedene Ursachen, die zur Krebsentstehung führen können:

- Entzündungen im Bereich der Vorhaut und Eichel;
- Eine Infektion mit dem humanen Papillomavirus (HPV).

Wie häufig ist Peniskrebs?

In Deutschland erkranken jährlich etwa 2 von 100.000 Männern an Peniskrebs. Das entspricht insgesamt etwa 800 Männer pro Jahr. Im Durchschnitt sind die Betroffenen 70 Jahre alt.

Welche Anzeichen für Peniskrebs gibt es?

Die Anzeichen sind insbesondere im frühen Stadium sehr unspezifisch. Hautveränderungen am Penis, die jucken oder bluten können, die auf eine Krebserkrankung hindeuten. Im weiteren Verlauf nimmt die Haut manchmal eine knotige, blumenkohlartige Oberfläche an. Jede noch so kleine Veränderung ist verdächtig und sollte ärztlich abgeklärt werden.

Wie wird Peniskrebs festgestellt?

Mit verschiedenen Untersuchungen stellt der Arzt fest, ob tatsächlich Peniskrebs vorliegt und wie weit er sich ausgebreitet hat. Hierzu gehören zunächst eine ärztliche Befragung (Anamnese) und eine körperliche Untersuchung. Außerdem werden die Lymphknoten im Leistenbereich abgetastet, um festzustellen, ob diese geschwollen sind.

Besteht der Verdacht auf eine Krebserkrankung wird eine Gewebeprobe von der auffälligen Stelle am Penis in örtlicher Betäubung entnommen und vom Pathologen feingeweblich untersucht. Die Gewebeeigenschaften geben Aufschluss über die Gut- beziehungsweise Bösartigkeit sowie die Art der Peniskrebserkrankung.

Durch bildgebende Verfahren (Ultraschall, Magnetresonanztomographie, Positronenemissionstomographie) können die Ausbreitung des Penistumors sowie mögliche Lymphknoten- und Fernmetastasen zusätzlich beurteilt werden.

Wie wird Peniskrebs behandelt?

Für den Tumor am Penis bestehen grundsätzlich mehrere unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten: operative Maßnahmen, Lasertherapie, Strahlentherapie oder Chemotherapie. Zur Behandlung von Lymphknotenmetastasen kommt neben der Behandlung mit operativen Maßnahmen auch eine Chemotherapie als weitere Vorgehensweise in Frage.

3 Der Penis

Als Penis bezeichnet man das äußerlich sichtbare Geschlechtsorgan des Mannes. Zusammen mit dem Hodensack sowie den darin befindlichen Hoden und Nebenhoden gehört der Penis zu den äußeren männlichen Geschlechtsorganen. In diesem Kapitel erfahren Sie, welche Aufgaben der Penis hat und wie er aufgebaut ist.

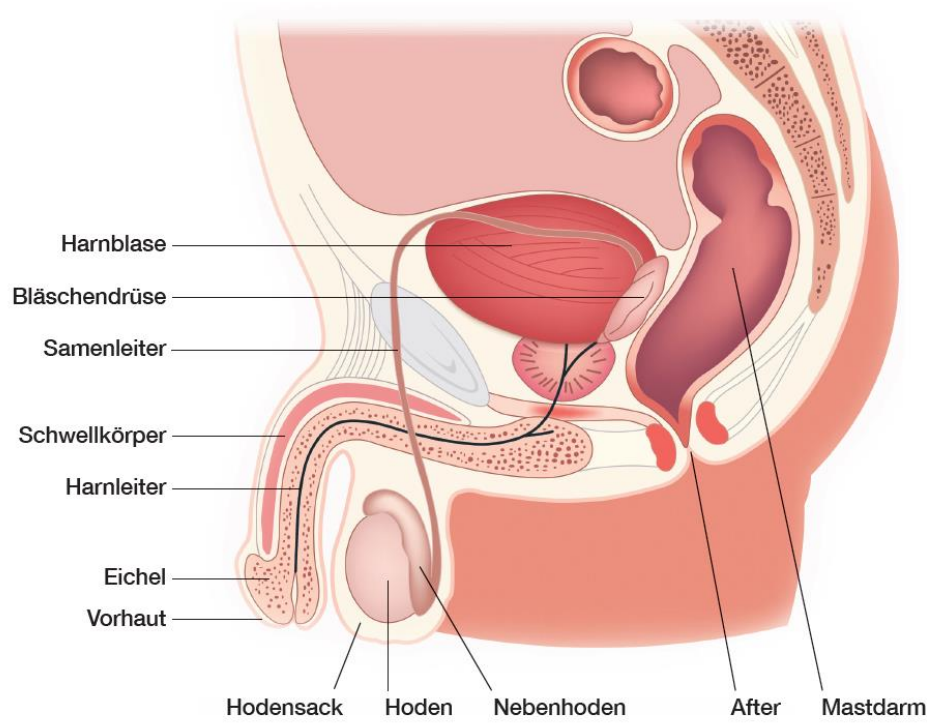
Der Penis dient dazu, dass sich der Mann fortpflanzen kann und dass Urin aus der Harnblase ausgeleitet wird. Die inneren Geschlechtsorgane des Mannes (Prostata, Samenblasen und Samenleiter) sorgen dafür, dass Spermien (Samenzellen) und Sperma (Samenflüssigkeit) produziert und ausgeschieden sowie Hormone (zum Beispiel Testosteron) gebildet werden.

Wie ist der Penis aufgebaut?

Der Penis besteht aus drei Schwellkörpern, zwei kräftigen und einem feineren, der die Harnröhre umgibt und mit der Eichel (Glans) verbunden ist. Die beiden kräftigen Schwellkörper (Corpora cavernosa) sind im Körper am Beckenknochen fest angewachsen. Bei einer Erektion wird der Bluteinstrom aus Arterien in diese Schwellkörper erhöht und gleichzeitig der Blutabfluss in den Venen stark gedrosselt, so dass diese Schwellkörper mit Blut aufgepumpt werden und sich versteifen. Die Erektion ist Voraussetzung dafür, dass der Penis beim Geschlechtsverkehr in die Scheide der Frau eingeführt und beim Orgasmus die Samenflüssigkeit dort hinein ausgestoßen werden kann (Samenerguss, Ejakulation). Auch der Schwellkörper der Harnröhre und die Eichel werden bei der Erektion aufgepumpt.

Eichel und Vorhaut sind mit vielen Nervenendigungen versehen und deshalb sehr empfindlich. Die Vorhaut (Präputium) schützt die besonders empfindliche Eichel. In manchen Kulturen gilt die Vorhaut als Zeichen der Unreinheit und wird bei Neugeborenen entfernt. In Deutschland wird die Vorhaut in manchen Fällen aus medizinischen Gründen entfernt, zum Beispiel bei Vorhautverengung. Das Entfernen der Vorhaut hat keinen Einfluss auf das sexuelle Erleben.

Im Penis verläuft die Harnröhre von der Harnblase bis zur Spitze der Eichel. Über die Harnröhre wird der Urin aus der Harnblase ausgeschieden. Unterhalb der Harnblase münden die Ausleitungsgänge von Prostata und Samenblasen sowie die Samenleiter in die Harnröhre. Beim Orgasmus werden Spermien und Sekrete der Prostata zuerst in die Harnröhre und über diese als Sperma nach außen ausgestoßen. Deshalb nennt man die Harnröhre auch Harn-Samen-Röhre, da sie der Urinausscheidung und der Fortpflanzung dient.



Die Harn- und Geschlechtsorgane des Mannes

4 Peniskrebs – was ist das?

Der eigentliche medizinische Fachbegriff ist Peniskarzinom. Der Einfachheit halber sprechen wir hier umgangssprachlich von Peniskrebs. Krebs entsteht aus bösartig veränderten Zellen. Wie genau Peniskrebs 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, 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 Peniskrebs?

Peniskrebs (Peniskarzinom) entsteht an der Haut der Eichel oder der Vorhaut, nur selten an der Haut des übrigen Penis. Peniskrebs ist insgesamt selten (circa 1 bis 2 Fälle auf 100.000 Männer pro Jahr in Deutschland). Dennoch bedeutet dies, dass pro Jahr in Deutschland circa 800 Männer daran erkranken. Im Durchschnitt sind die Erkrankten 70 Jahre alt.

Dazu kommt, dass Peniskrebs ein ziemlich bösartiger Krebs ist, der rasch größer werden kann und relativ früh beginnt, sich durch Metastasierung auszubreiten. Wird die Erkrankung rechtzeitig festgestellt, haben die Betroffenen sehr gute Heilungs- und Überlebenschancen, Patienten im fortgeschrittenen Stadium versterben aber meist daran.

Ausbreitung von Peniskrebs

Ein Peniskrebs, der zum Beispiel an der Eichel entsteht, wächst ohne Behandlung weiter und wird die Eichel zerstören, danach die Schwellkörper und kann – ohne Behandlung – sich weiter am Penis ausbreiten und bis in die Bauchwand einwachsen.

Bereits bevor es so weit kommt, wird der Peniskrebs sich durch Metastasierung ausbreiten und zwar zunächst in die Lymphknoten in der Leistenbeuge. Lymphknoten sind kleine Filterorgane, die an vielen Körperstellen zu finden sind und die Gewebeflüssigkeit reinigen. Setzen sich dort Krebszellen fest, die über die Gewebeflüssigkeit dorthin gelangt sind, wachsen sie in den Lymphknoten zu eigenständigen Tumorknoten heran, die ebenfalls sehr groß werden können. Außerdem geht von dort die Metastasierung weiter, als nächstes in die Beckenlymphknoten, dann in die im Bauchraum und schließlich in andere Organe, wie zum Beispiel die Lunge, Leber oder Knochen.

Ist die Erkrankung so weit fortgeschritten, ist eine Heilung nicht mehr möglich. Es ist daher lebensnotwendig, dass ein Peniskrebs frühzeitig erkannt wird, damit Heilung durch Behandlung möglich ist.

4.3 Welche Ursachen hat Peniskrebs?

Es gibt zwei verschiedene Ursachen für die Entstehung von Peniskrebs. Zum einen können chronische Entzündungen im Bereich von Vorhaut und Eichel zur Krebsentstehung führen. Sie entstehen oft durch Vorhautverengungen, die mit zunehmendem Alter auftreten können, so dass sich die Vorhaut nicht mehr zurückziehen lässt. Dann sammelt sich unter der Vorhaut Sekret, da die normale Hygiene nicht mehr möglich ist und dies führt zu einer Entzündung der inneren Vorhaut und der Haut der Eichel. Bleibt dieser Zustand lange bestehen, kann sich ein Peniskrebs entwickeln.

Die zweite bekannte Ursache ist eine Infektion mit Viren, den humanen Papillomaviren (HPV). Diese sind in der Bevölkerung sehr weit verbreitet und werden durch Geschlechtsverkehr übertragen. Von vielen HPV-Virus-Varianten sind HPV 16 und 18 besonders häufig bei Peniskrebs gefunden worden. Sie sind übrigens auch an der Entstehung von Gebärmutterhalskrebs beteiligt.

Obwohl humane Papillomaviren sehr weit verbreitet sind, ist es unklar, warum nur einige wenige infizierte Männer Peniskrebs entwickeln, die allermeisten jedoch nicht. Seit einigen Jahren gibt es eine Impfung gegen diese Viren, die die Entstehung des sehr viel häufigeren Gebärmutterhalskrebses in Zukunft verhindern soll. Es ist zu erwarten, dass bei breiter Anwendung dieser Impfung bei jungen Menschen dies auch die Entstehung von Peniskrebs seltener machen wird. Bei bereits an Peniskrebs erkrankten Männern hilft diese Impfung nicht mehr.

(i) Humane Papillomaviren (HPV)

Humane Papillomaviren sind Krankheitserreger, die Entzündungen und Hautveränderungen beim Menschen hervorrufen können. Vermutlich dringen sie durch kleine Verletzungen in die Haut oder Schleimhaut ein und vermehren sich dort im Inneren der Zellen. Sie werden durch den direkten Kontakt mit befallenen Haut- und Schleimhautstellen übertragen, unter anderem durch Geschlechtsverkehr. Die meisten Menschen infizieren sich im Laufe ihres Lebens mit humanen Papillomaviren und die Infektion verläuft meist unbemerkt. Es kann sich jedoch Gebärmutterhalskrebs oder auch Peniskrebs entwickeln.

Ausführliche Informationen zu Humanen Papillomaviren finden Sie im Ratgeber „Humane Papillomaviren“ des Robert Koch-Instituts, abrufbar unter www.rki.de.

4.4 Welche Formen von Peniskrebs gibt es?

Peniskrebs ist ein Plattenepithelkrebs. Dies ist die allgemeine pathologische Bezeichnung und bezieht sich auf das Ursprungsgewebe, nämlich die aufgrund seiner Struktur so benannte oberste Hautschicht (Plattenepithel) von Vorhaut und Eichel.

Die Plattenepithelkarzinome des Penis können aufgrund der pathologischen Untersuchung in verschiedene unterschiedliche Typen eingeteilt werden; es gibt insgesamt 14 verschiedene Arten. Wichtig ist dabei, dass diese verschiedenen Typen sich durchaus im Krankheitsverlauf unterscheiden. Einige sind hochaggressiv und metastasieren schnell, andere sind weniger aggressiv und breiten sich nur langsam oder gar nicht in die Lymphknoten aus. Es ist also sehr wichtig, dass diese Unterscheidung von der Pathologie getroffen wird.

Bevor sich ein eigentlicher Plattenepithelkrebs bildet, können Vorstufen von Krebs am Penis entstehen. Diese bezeichnet man als prä-maligne Veränderungen, da sie sich bei Fortbestehen zu Krebs weiterentwickeln. Auch diese frühen Veränderungen führen zu Auffälligkeiten (meist an der Eichel) und sollten ärztlich abgeklärt werden.

(i) Plattenepithelkarzinome des Penis

Plattenepithelkarzinome des Penis werden anhand der Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation (WHO) in HPV- und nicht-HPV-bedingte Tumoren eingeteilt. Etwa die Hälfte der Peniskrebserkrankungen sind mit humanen Papillomaviren in Zusammenhang zu bringen. 14 verschiedenen Arten von Peniskrebs sind bekannt.

Vorstufen von Plattenepithelkarzinomen des Penis

Es gibt auch Vorstufen von Plattenepithelkarzinomen des Penis. Diese werden als prämaligne Veränderungen oder auch als „penile intraepitheliale Neoplasien“ (PIN) bezeichnet. Sie beschränken sich auf die eigentliche Hautschicht und sind noch nicht in tiefere Schichten eingewachsen.

4.5 Wie häufig ist Peniskrebs?

Peniskrebs ist insgesamt in Deutschland eher selten (circa 1–2 Erkrankungen pro 100.000 der Männer pro Jahr in Deutschland). Peniskrebs nimmt mit zunehmendem Alter an Häufigkeit zu. Das durchschnittliche Erkrankungsalter in Deutschland liegt bei 70 Jahren. Es erkranken aber auch deutlich jüngere Männer.

In anderen Teilen der Welt ist Peniskrebs deutlich häufiger, so in Süd- und Mittelamerika, in Südostasien und in einigen Ländern Afrikas.

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.

4.6 Kann man Peniskrebs vorbeugen?

Genitalhygiene: Die tägliche Reinigung des Penis und insbesondere der Eichel bei zurückgezogener Vorhaut entfernt Sekret und beugt Entzündungen vor.

Entfernung der Vorhaut? Nach Entfernung der Vorhaut im frühen Kindesalter, wie in manchen Kulturkreisen üblich, tritt Peniskrebs deutlich seltener auf. Eine Entfernung der Vorhaut im Erwachsenenalter senkt das Peniskrebsrisiko dann jedoch nicht mehr, erleichtert aber die Reinigung. Da die Hälfte der Peniskrebsfälle an der Vorhaut auftritt, reduziert die Entfernung der Vorhaut auch dieses Risiko.

HPV-Impfung: Die Impfung gegen Humane Papillomaviren soll zukünftige Generationen von jungen Frauen vor Gebärmutterhalskrebs schützen. Es ist durchaus zu erwarten, dass eine breite Impfung junger Menschen in Deutschland auch die Rate an Peniskrebs senken wird. Bedauerlicherweise wird diese Impfung bislang von der Bevölkerung nicht ausreichend genutzt.

4.7 Wie verläuft eine Peniskrebserkrankung?

Unbehandelt kann Peniskrebs weiterwachsen und sich ausbreiten. Rechtzeitig erkannt, kann Peniskrebs aber geheilt werden. In frühen Stadien sind die Überlebensraten sehr

gut und liegen deutlich über 90 %. Dies ist besser als bei vielen anderen Krebserkrankungen.

Tabelle 1: 5-Jahres-Überlebensrate je nach Stadium der Erkrankung

Erkrankungsstadium	5-Jahres-Überlebensrate ¹
Organbegrenzter Peniskrebs	85 von 100 Patienten
Peniskrebs mit Lymphknotenbefall	59 von 100 Patienten
Peniskrebs mit Fernmetastasen	11 von 100 Patienten

¹ Die 5-Jahresüberlebensrate bezeichnet den Anteil der Patienten, der mit Behandlung 5 Jahre nach der Diagnose noch am Leben ist.

Wann Sie zum Arzt gehen sollten

Bei auffälligen Veränderungen am Penis sollten Sie unbedingt zum Arzt gehen. Neben einer Erstvorstellung bei dem Hausarzt sind die zuständigen Fachärzte Urologen oder Dermatologen (Hautärzte).

5 Wie wird Peniskrebs festgestellt?

Gründliche Untersuchungen sind wichtig, damit Sie eine genaue Diagnose erhalten und gemeinsam mit Ihrem Behandlungsteam die passende Behandlung planen können. Welche Untersuchungen bei Peniskrebs 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 hilfreich kann es sein, wenn Sie Angehörige 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 mit Hilfe 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.

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 Früherkennung

Die Regelung der durch die gesetzliche Krankenversicherung getragenen Krebs-Vorsorgeuntersuchung beinhaltet auch die Untersuchung auf Hauttumoren inklusive der äußeren Geschlechtsorgane. Voraussetzung dafür ist, dass der Patient unbedeckt untersucht wird.

5.3 Oft wird die Diagnose bei Peniskrebs verzögert

Nicht selten kommt es bei der Diagnose von Peniskrebs zu eigentlich vermeidbaren Verzögerungen, was dann negative Folgen für die Heilungschancen haben kann.

Manche Patienten scheuen sich, mit Veränderungen am Penis zum Arzt zu gehen, sei es aus falscher Scham, Angst oder Gleichgültigkeit. Auch wenn Ärzte aufgesucht werden, kann es zu Verzögerungen kommen. Nicht selten wird zunächst mit verschiedenen Salben versucht, die Veränderung zu behandeln, ohne dass überhaupt eine klare Diagnose gestellt wurde. Ein solcher erster Behandlungsversuch kann sinnvoll sein, sollte aber nicht zu lange ausgedehnt werden, wenn er zu keinem Erfolg führt. Bei fehlender Wirksamkeit sollte eine klare Diagnose durch eine Gewebeprobe herbeigeführt werden.

Es kommt auch immer wieder vor, dass Vergrößerungen von Leistenlymphknoten festgestellt werden, die dann herausoperiert werden, um eine Diagnose zu bekommen. Der Fehler ist dann oft, dass niemand den Penis genau angeschaut hat und der Peniskrebs erst im Nachhinein festgestellt wird. Dies kann ebenfalls sehr schlechte Auswirkungen auf die Heilungschancen haben, da solche „Voroperationen“ an den Leistenlymphknoten vor der eigentlich notwendigen Therapie bei Peniskrebs ungünstig sind.

5.4 Anzeichen für Peniskrebs

Die Symptome von Peniskrebs sind insbesondere im frühen Erkrankungsstadium sehr unspezifisch. Hautveränderungen am Penis, an der Eichel oder der Vorhaut, die jucken, Farbveränderungen zeigen oder bluten, können ein Hinweis auf Peniskrebs sein. Jeder noch so kleine Knoten, der sich in diesem Bereich bildet und vergrößert, ist verdächtig. Es ist in jedem Fall notwendig, sich bei einem Arzt vorzustellen.

Bei der ärztlichen Untersuchung muss der Arzt den Penis genau anschauen und abtasten. Auch das Abtasten der Leistenbeugen ist erforderlich, um eventuell vergrößerte Lymphknoten feststellen zu können.

Bei Verdacht auf einen Peniskrebs *soll* die ärztliche Untersuchung nach Meinung der Expertengruppe die Größe des Tumors, seine Ausdehnung in die Tiefe, die Tumorränder beurteilen und erfassen, welche Penisteile betroffen sind. Das Abtasten der Leistenbeugen auf beiden Seiten soll die Zahl der vorhandenen und tastbaren sowie eventuell vergrößerten Lymphknoten in diesen Regionen beurteilen.

5.5 Die Gewebeprobe (Biopsie)

Peniskrebs kann Ihnen in der Regel schon durch die körperliche Untersuchung mit hoher Wahrscheinlichkeit diagnostiziert werden. Trotzdem ist die Entnahme einer Gewebeprobe unbedingt notwendig, um die Sicherheit der Diagnose zu erreichen und um zu klären, welcher Typ eines Peniskrebses vorliegt.

Bei kleinen Befunden kann dies in örtlicher Betäubung in einer Arztpraxis durchgeführt werden. Bei größeren Befunden wird der Arzt Sie vielleicht direkt in eine urologische Klinik einweisen wollen, damit die Gewebeprobe dort in Narkose durchgeführt wird.

Die sichere Abgrenzung von anderen Erkrankungen erfordert immer eine Gewebeuntersuchung (Biopsie). Dabei entnimmt man ein kleines Stück Gewebe und dies wird dann in der Pathologie unter dem Mikroskop feingeweblich (histologisch) untersucht. Der Arzt muss darauf achten, dass diese Gewebeprobe ausreichend groß ist, um der Pathologie eine klare Diagnose zu ermöglichen.

Diese Untersuchung ergibt dann in aller Regel eine klare Diagnose. Nur in sehr seltenen Fällen besteht Unsicherheit. Dann kann es sinnvoll sein, die Zweitmeinung eines anderen Pathologen einzuholen.

Bei Behandlung im Krankenhaus kann es sein, dass man im Vorfeld mit Ihnen schon die weitere Behandlung bespricht. Wenn diese operativ sein soll, wird man unter Umständen empfehlen, eine Gewebeprobe zu entnehmen. Nach Bestätigung der Diagnose

„Peniskrebs“ kann dann in der gleichen Narkose die mit Ihnen vereinbarte operative Behandlung zur Entfernung des Peniskrebses vorgenommen werden.

(i) Schnellschnittuntersuchung

Die Schnellschnittuntersuchung ermöglicht durch Gefrierschnitte die feingewebliche Untersuchung von Gewebeproben noch während einer laufenden Operation, da die sonst übliche Einbettung der Gewebeprobe in Paraffin entfällt. Ein Vorteil der Schnellschnittuntersuchung ist, dass ihr Ergebnis zeitnah in die Entscheidung über die weitere Operationsstrategie einfließen kann. Beispielsweise können dann in der noch laufenden Operation weitere verdächtige Lymphknoten entfernt werden, die sonst in einer separaten, später durchgeführten Operation entfernt werden müssten. Ein Nachteil der Schnellschnittuntersuchung ist, dass sie eine schlechtere Aussagekraft hat als die Gewebeuntersuchung durch komplette, mehrtägige Aufarbeitung im Labor der Pathologie. Deshalb eignet sich die Schnellschnittuntersuchung nicht für jeden Zweck.

5.6 Weitere Untersuchungen

Unter Umständen wird Ihr Arzt Ihnen vorschlagen, dass vor einer Therapie weitere Untersuchungen durchgeführt werden sollen, um Lymphknoten zu beurteilen oder nach weiteren Absiedlungen (Metastasen) zu suchen. Solche Untersuchungen können Ultraschall, Computertomographie (CT), eine Magnetresonanztomographie (MRT) oder eine Positronenemissionstomographie (PET/CT) (siehe Kasten) sein.

In der Regel sind solche Untersuchungen beim Peniskrebs aber nicht erforderlich und helfen bei der Therapieentscheidung nicht wirklich weiter. Sie werden von der Leitlinie beim Peniskrebs deshalb nicht generell empfohlen.

In einer Studie wurde gezeigt, dass beim Peniskrebs die sorgfältige körperliche Untersuchung durch den Arzt besser geeignet ist, die Ausdehnung des Peniskrebses zu beurteilen, als Ultraschall oder MRT dies können.

(i) Bildgebende Untersuchungsmethoden

- **Ultraschalluntersuchung (Sonographie):** Bei einer Ultraschalluntersuchung werden Schallwellen eingesetzt. Ultraschallwellen sind weder elektromagnetisch noch radioaktiv. Daher kann diese Untersuchung beliebig oft wiederholt werden, ohne den Körper zu belasten oder Nebenwirkungen zu verursachen. Sie ist auch schmerzfrei.
- **Röntgenaufnahmen:** In der Röntgenröhre wird eine energiereiche Strahlung erzeugt, die gezielt auf die zu untersuchende Körperregion gelenkt wird. Dichtes Gewebe (zum Beispiel Knochen)

lässt weniger Röntgenstrahlen durch als lockeres Gewebe. Die Strahlenbelastung hängt davon ab, wie groß die Aufnahme ist. Beim Peniskrebs spielen Röntgenuntersuchungen in der Regel keine Rolle.

- **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.
- **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.
- **Positronenemissionstomographie mit CT (PET-CT):** Die Positronenemissionstomographie ist ein Verfahren, bei dem Sie eine schwach radioaktive Substanz in ein Blutgefäß gespritzt bekommen – in der Regel Traubenzucker, der radioaktiv markiert ist. Mit seiner Hilfe lässt sich der Stoffwechsel der Körperzellen dreidimensional sichtbar machen. Da Krebszellen meist einen aktiveren Stoffwechsel haben als gesunde Körperzellen, verbrauchen sie viel mehr Traubenzucker. Eine sehr hohe Stoffwechselaktivität kann also auf Krebszellen hindeuten. Dieses Untersuchungsverfahren kann man mit einer CT zu einer PET-CT kombinieren. Das CT-Bild hilft, genau im Körper zuzuordnen, wo sich der Traubenzucker vermehrt anreichert.

(!) 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.

6 Die Stadieneinteilung bei Peniskrebs

Nachdem alle notwendigen Untersuchungen durchgeführt wurden, können Ihre Ärzte 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 Biopsie erfolgt ist);
- wie aggressiv der Tumor vermutlich ist (wenn eine Biopsie erfolgt ist);
- an welcher Stelle des Penis sich der Tumor befindet;
- ob er auf den Penis 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 Ihnen eine Behandlung möglicherweise 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 Peniskrebs benutzen Fachleute eine Einteilung (Klassifikation), die international gültig ist und von allen Fachkreisen verstanden wird. Es ist für Sie nur wichtig zu wissen, dass es sie gibt und dass Sie sie hier jederzeit nachschlagen können. Sie werden die entsprechenden Angaben auch in Ihrem Befund sehen.

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 Peniskrebs am Penis ausgebreitet hat.
- N beschreibt, ob Leisten- und/oder Beckenlymphknoten befallen sind.
- M beschreibt, ob andere Organe befallen sind (Fernmetastasen).

Tabelle 2: TNM-Klassifikation von Peniskrebs

Tumorgröße	
Tis	Der Peniskrebs ist nur innerhalb der Hautschicht vorhanden (penile intraepitheliale Neoplasie, prä-maligne Veränderungen)
Ta	Der Peniskrebs ist sichtbar, aber auf die Hautschicht beschränkt
T1	Der Peniskrebs ist in die Tiefe in die oberen Bindegewebsschichten eingewachsen
T1a	Der Peniskrebs ist gut differenziert (das heißt weniger aggressiv)
T1b	Der Peniskrebs ist schlecht differenziert (deutlich aggressiv)
T2	Der Peniskrebs ist in die Tiefe der Eichel und/oder die Harnröhre vorgewachsen.
T3	Der Peniskrebs ist in einen oder beide Schwellkörper des Penis eingewachsen.
T4	Der Peniskrebs ist in andere benachbarte Strukturen (zum Beispiel Hodensack, Bauchwand) vorgewachsen
Regionäre Lymphknoten (klinische Untersuchung)	
cN0	Die Leistenlymphknoten sind normal.
cN1	Man findet einen tastbar vergrößerten Leistenlymphknoten auf einer Seite.
cN2	Es finden sich mehrere tastbar vergrößerte Lymphknoten auf einer Seite oder mindestens einer auf jeder Seite und diese sind gut verschieblich.
cN3	Es finden sich größere Lymphknotengruppen auf einer oder auf beiden Seiten, die nicht mehr verschieblich sind.
Fernmetastasen	
M0	Es gibt keine Organmetastasen (oder es sind keine bekannt).
M1	Fernmetastasen sind festgestellt.

6.3 Tumordifferenzierung

Eine andere, wesentliche Qualität des Peniskrebses ist das Grading (Englisch: grade = Grad). Das Tumorigradung beschreibt, wie sehr ein Krebs dem Ursprungsgewebe noch ähnlich (differenziert) ist. Je besser ein Tumor differenziert ist, desto weniger aggressiv

wächst er. Die Beurteilung des Gradings macht die Pathologie anhand der mikroskopischen Untersuchung des Tumorgewebes.

Zur Unterscheidung wird das Grading in vier Stufen (G1 bis G4) eingeteilt, wobei G1 sehr gut differenziert bedeutet und G4 sehr schlecht differenziert. Ein G1 Peniskrebs ist weniger aggressiv, ein G4 Tumor hoch aggressiv.

Tumorstadium und Grading zusammen ergeben die sogenannte Tumorformel. An der Tumorformel, die zum Beispiel in Arztbriefen immer angegeben wird, können Ärzte rasch sehen, in welchem Stadium sich die Erkrankung befindet.

In der Tumorformel werden T, N und M in der Regel noch mit vorangestellten Buchstaben (c oder p) benannt. Dabei steht „c“ dafür, dass dies eine Diagnose aufgrund der ärztlichen Untersuchungen ist und „p“ dafür, dass es sich um eine Diagnose durch die Pathologie handelt, was bedeutet, dass dafür Gewebe entnommen wurde.

(?) 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 körperlichen Untersuchung durch den Arzt entdeckt. Ein „p“ steht für „pathologisch“. Das bedeutet, dass der Befund im Labor von einem Laborarzt gestellt wurde.

(?) 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?

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.

Ihr Arzt wird Ihnen seine Empfehlung für oder gegen eine spezielle Behandlungsform erklären und die Prinzipien der Behandlung sowie deren Nutzen und Risiken darstellen. Auch die Möglichkeiten alternativer Behandlungsformen sollten besprochen werden. Unter Umständen kann die Teilnahme an einer klinischen Studie ein Thema sein, das besprochen werden kann.

Auch wird man Sie in diesem oder späteren Gesprächen über mögliche Nebenwirkungen, Nachsorgeuntersuchungen und die Unterstützungsmöglichkeiten in sozialer und psychologischer Hinsicht informieren. Für die Rehabilitation, Sozialberatung und Psychoonkologie sind bei Bedarf weitere Gespräche mit den jeweiligen Therapeuten empfehlenswert (siehe unter „Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag“ auf Seite 66 und „Beratung suchen – Hilfe annehmen“ auf Seite 73).

Bei der Behandlung von Peniskrebs gilt der Grundsatz: so viel Organerhalt wie möglich, so viel Radikalität wie nötig. Radikalität bedeutet dabei, dass der Tumor komplett entfernt werden muss. Die Behandlung soll also zuverlässig den Krebs heilen und nach Möglichkeit das Organ Penis weitgehend erhalten, um die Lebensqualität des Patienten möglichst wenig zu beeinträchtigen. Tumorkontrolle, Organerhalt und Lebensqualität müssen dabei in einem tragbaren Kompromiss individuell gegeneinander abgewogen werden.

Die Wahl der notwendigen Behandlung richtet sich nach dem lokalen Tumorstadium und nach dem Differenzierungsgrad, also dem Ausmaß der Aggressivität des Tumors (Tumorgrad, G-Stadium). Die individualisierte Therapieentscheidung erfordert eine aussagekräftige Gewebeuntersuchung des Tumors und eine gründliche Aufklärung und Beratung des Patienten.

Aufgrund des Ergebnisses der Gewebeuntersuchung *sollen* Sie nach Meinung der Expertengruppe von dem Arzt über alle stadiengerechten Behandlungsmöglichkeiten aufgeklärt und bezüglich lokaler Tumorkontrolle, Organerhalt und Lebensqualität entsprechend den aktuellen medizinischen Erkenntnissen beraten werden. Ergänzende, allgemeine Informationen zu den einzelnen Behandlungsmöglichkeiten finden Sie auch in dieser Patientenleitlinie.

Befindet sich Ihre Peniskreberkrankung in einem fortgeschrittenen oder auch metastasierten Stadium, so dass eine Heilung nicht möglich erscheint, *sollen* Sie auch palliativmedizinisch betreut werden (Empfehlung der Expertengruppe). Informationen zur palliativmedizinischen Behandlung finden Sie im Abschnitt „**Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.**“ auf Seite **Fehler! Textmarke nicht definiert.**

7.1 Aufklärung und Information

Wichtig für Sie zu wissen: Peniskrebs 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 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 „Beratung suchen – Hilfe annehmen“ ab Seite 73.

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 Rehabilitati-

onseinrichtung? Wer hilft mir, wenn es mir einmal ganz schlecht gehen sollte? Im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 91 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 85.

7.2 **Auswirkungen auf die Sexualität und Fruchtbarkeit**

Der Einfluss der Behandlung des Peniskrebses auf Fruchtbarkeit und Sexualität ist Bestandteil des ärztlichen Aufklärungsgesprächs. Dies *sollte* unbedingt thematisiert werden. Ist die Familienplanung noch nicht abgeschlossen, wird man Sie über Maßnahmen zur Erhaltung der Fruchtbarkeit informieren.

Die Beeinflussung der Sexualfunktion durch die Behandlung ist unterschiedlich und hängt von der Art der Behandlung ab, welche wiederum davon abhängt, wie ausgeprägt der Peniskrebs lokal ist. Die Folgen für die Sexualfunktion sind Gegenstand des ärztlichen Aufklärungsgesprächs bei der Wahl der Behandlung.

7.3 **Die Behandlung wählen – eine gemeinsame Entscheidung**

Zur Behandlung von Peniskrebs 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.

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

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, in Ruhe nachzudenken und gegebenenfalls eine ärztliche Zweitmeinung einzuholen.

(?) 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?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- Welche Behandlungen kommen speziell für mich in Frage 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)?

7.3.1. **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. Sie haben das Recht dazu. Mehr dazu lesen Sie im Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite 85.

7.4 **Ein Wort zu klinischen Studien**

Neben der Behandlung mit bewährten Therapien können Patienten mit Peniskrebs 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 einen 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, so dass 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 starke Beteiligung an der Behandlung einfordern, 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.

7.4.1 **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 unterstützt werden durch ein ausführliches Aufklärungsgespräch der behandelnden Ärzte und die Ihnen zur Verfügung gestellten Informationen zur Studie.

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

8 Wie kann Peniskrebs behandelt werden?

Der Tumor am Penis kann grundsätzlich mit verschiedenen Verfahren behandelt werden: Operation, Bestrahlung, Lasertherapie, Chemotherapie. Das Ziel jeder Behandlung sollte sein, den Peniskrebs komplett zu entfernen, um eine Heilung zu erreichen. In diesem Kapitel stellen wir Ihnen die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten vor, wie sie wirken und welche Nebenwirkungen sie haben können. Welche Behandlungsmöglichkeiten für Sie in Frage kommen, hängt davon ab, wie ausgedehnt der Peniskrebs bei der Diagnose ist.

8.1 Behandlung oberflächlicher Tumoren mit Lasertherapie oder lokaler Chemotherapie

Oberflächliche Tumore am Penis, die nicht in das tiefer gelegene Gewebe eingedrungen sind (prä-maligne Veränderungen, penile intraepitheliale Neoplasie (PeIN), Carcinoma in situ (CIS)), haben bei örtlicher Behandlung sehr gute Aussichten auf Heilung. Deshalb *soll* bei diesen Tumoren eine organ- und funktionserhaltende Behandlung mit dem Ziel einer Heilung angestrebt werden: Operation durch Hautentfernung, lokale Chemotherapie oder Lasertherapie. Die Behandlung *soll* ausschließlich aufgrund einer aussagekräftigen Gewebeuntersuchung erfolgen.

Etwa 1 von 10 Penistumoren ist ein nur in der Haut liegender Krebs (PeIN, CIS). In über 80 von 100 Fällen betrifft dies die Eichel. Bei besonders ausgedehnten und großflächigen Befunden sind oft mehrere Gewebeuntersuchungen zur korrekten Befunderhebung nötig.

Bei Feststellung eines CIS/PeIN besteht immer die Gefahr, dass an einigen Stellen bereits ein Wachstum in tiefere Gewebeschichten erfolgt ist. Daher kann es bei der Behandlung von CIS/PeIN in bis zu 30 von 100 Fällen zu einem Wiederauftreten des Peniskrebses (Rezidiv) kommen, da bei der Diagnostik das tiefergehende (invasive) Wachstum nicht erkannt wurde. Die Heilungsaussichten sind auch nach der Behandlung eines Rezidivs (Sekundärbehandlung) aber weiterhin sehr gut.

8.1.1. Wann wird eine Lasertherapie angewendet?

Laser ist energiereiches Licht, das nur sehr oberflächlich in Gewebe eindringt und dort zur Verbrennung/Verödung führt. Eine Lasertherapie kann zum Abtragen von oberflächlichem Peniskrebs und von Peniskrebsvorstufen eingesetzt werden (siehe „Behandlung oberflächlicher Tumoren mit Lasertherapie oder lokaler Chemotherapie“ auf Seite 40). Technisch unterschiedliche Lasersysteme, die mit unterschiedlichen Wellenlängenbereichen arbeiten, können bei Peniskrebs angewendet werden.

Die Datenlage zur Lasertherapie ist begrenzt und widersprüchlich. Die Behandlungsergebnisse hängen vom T-Stadium des Tumors und der Art des verwendeten Lasers ab. Entsprechend dieser kann ein CO₂-Laser für die Behandlung von Krebsvorstufen und ein Nd:YAG-Laser zur Behandlung von Ta/ T1-Tumoren eingesetzt werden.

Die Laserbehandlung von oberflächlichem Peniskrebs muss ausreichend tief sein, um den Krebs komplett zu entfernen. Da dies bei der Behandlung nicht mit dem Auge genau zu erkennen ist, soll nach jeder Laserbehandlung eine erneute Gewebeprobe (Biopsie) durchgeführt werden, um sicherzustellen, dass der Peniskrebs komplett entfernt wurde.

Die Wundheilung nach einer Laserbehandlung kann mehrere Wochen dauern und wird mit Salbenbehandlung unterstützt. Es können Narben zurückbleiben.

Rezidive (Krankheitsrückfälle) nach Laserbehandlung können auch nach mehreren Jahren auftreten (Spätrezidive). In einer Studie hatten 52 von 100 Patienten mit einer Peniskrebsvorstufe oder Peniskrebs im Stadium Ta bis T2 innerhalb von fünf Jahren nach einer Lasertherapie ein lokales Wiederauftreten von Peniskrebs.

8.1.2. Lokale (topische) Chemotherapie

Für flächenhafte, oberflächliche Peniskarzinome der Eichel (prämaligene Veränderungen, PeIN/CIS) kann auch die Anwendung einer Chemotherapie als Flüssigkeit oder Salbe geeignet sein. Diese lokale (topische) Chemotherapie wirkt nur lokal und führt zur Verödung der Haut der Eichel. Zwei Medikamente (Imiquimod und 5-Fluorouracil) sind für diese Behandlung geeignet. Sie sind in Deutschland für diese Anwendung zwar anerkannt, aber nicht ausdrücklich dafür zugelassen.

Die topische Chemotherapie führt zu Hautveränderungen an der Eichel, die auch schmerzhaft sein können. Der Heilungsprozess dauert mehrere Wochen.

Wie auch bei der Laserbehandlung *soll* nach der Behandlung mit topischer Chemotherapie eine erneute Gewebeprobe durchgeführt werden, um sicherzustellen, dass der Peniskrebs komplett entfernt ist. Hat der Peniskrebs nicht auf die Behandlung angesprochen, *soll* laut Empfehlung der Leitlinie nicht das gleiche Verfahren noch einmal angewendet werden. Besprechen Sie gemeinsam mit Ihrem Arzt das weitere Vorgehen.

Die Empfehlung der Leitlinie ist, dass eine topische Chemotherapie angewendet werden *kann*. Diese eher schwache Empfehlung beruht darauf, dass die topische Chemotherapie eine Wirksamkeitsrate von etwa 50 % hat. Dies bedeutet, dass in der Hälfte der Fälle der Krebs an gleicher Stelle wiederkommt. Vor Anwendung der topischen Chemotherapie *sollen* Sie nach Empfehlung der Leitlinie von Ihrem Arzt über die begrenzte Wirksamkeit aufgeklärt werden. Diese Medikamente sind in Deutschland für die Behandlung von Peniskrebs eigentlich nicht zugelassen (Off-Label-Gebrauch).

Wenn der Tumor gut angesprochen hat und komplett entfernt wurde, *soll* laut Leitlinie langfristig eine regelmäßige Nachsorge durch ärztliche Kontrolluntersuchungen erfolgen.

8.2 Operative Behandlungsverfahren

Die operative Behandlung bei Peniskrebs soll den Tumor komplett entfernen, um Heilung zu erreichen. Das Ausmaß der Operation hängt also vom Ausmaß des Tumors ab. Ein möglichst weitgehender Erhalt des Penis (Organerhalt) wird angestrebt. Die Schnittländer des entfernten Tumors müssen negativ sein, das heißt bei der Untersuchung durch die Pathologie dürfen sich an den Schnittländern keine Tumorzellen mehr finden lassen. Andernfalls bestünde die Gefahr, dass auch im Penis noch Tumorzellen verblieben sind.

(i) Schnitttrand (Resektionsrand)

Als Schnitttrand wird der Rand des entfernten Gewebes bezeichnet. Befinden sich Krebszellen im Schnitttrand, spricht man von einem positiven Schnitttrand. Werden keine Krebszellen im Schnitttrand festgestellt, ist dieser negativ. Mit dem Ziel, das Organ weitgehend zu erhalten, werden bei der operativen Entfernung von Penistumoren negative Schnittländer von einem bis wenigen Millimeter (abhängig vom Differenzierungsgrad des Tumors) eingehalten. Zahlreiche Studien haben gezeigt, dass diese Vorgehensweise sicher ist.

8.2.1. Operative Entfernung der Vorhaut

Bei Peniskrebs nur an der Vorhaut (innen oder außen) wird nur die Vorhaut entfernt (Beschneidung, Zirkumzision). Dies erfolgt üblicherweise in Vollnarkose. Eine Teilentfernung der Vorhaut ist nicht sinnvoll.

Leiden Sie unter einem Tumor, der auf die Vorhaut beschränkt ist, *sollen* Sie nach Meinung der Expertengruppe mit der operativen Entfernung der Vorhaut (Zirkumzision) behandelt werden. Dabei müssen die Schnittländer frei von Krebszellen sein. Dann ist eine weitere Behandlung nicht notwendig, jedoch sind Nachsorgeuntersuchungen erforderlich.

8.2.2. Operationen an der Eichel

Bei Peniskrebs, der sich auf die Eichel beschränkt, und maximal T1 oder T2 entspricht, also nicht zu groß ist, stehen verschiedene Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung. Die Wahl der Behandlung ist von mehreren Faktoren, wie der genauen Lage des Tumors, seiner Größe und dem Differenzierungsgrad (Aggressivität) abhängig. Ihre Ärzte werden Sie beraten, welche Behandlungsmöglichkeiten für Sie in Frage kommen.

8.2.2.1. Tumorentfernung (Tumorexzision) aus der Eichel

Kleinere Tumore an der Eichel, die in das Untergrundgewebe eindringen (invasives Wachstum), *sollten* operativ entfernt werden. Der Erhalt der Eichel ist, wenn möglich,

sinnvoll und führt zu höherer Patientenzufriedenheit. Die Schnittländer müssen jedoch frei von Krebszellen sein, um das Risiko für Krankheitsrückfälle gering zu halten.

8.2.2.2. **Komplette Hautentfernung von der Eichel**

Bei flächenhaft wachsendem Peniskrebs der Eichel, bei dem kein Einwachsen des Peniskrebses in tiefere Hautschichten stattgefunden hat, ist die komplette Entfernung der gesamten Hautoberfläche der Eichel (englisch: glans resurfacing) eine sinnvolle Behandlungsmöglichkeit. Diese erfolgt operativ, anschließend wird die Eichel mit einem Hauttransplantat, das vom Oberschenkel entnommen wird, gedeckt. Es verbleibt eine flächige rötliche Narbe am Oberschenkel. Bei guter Heilung sieht die Eichel relativ normal aus, ihr fehlt aber die normale Sensibilität.

Diese Technik kann auch angewendet werden, wenn vorher eine Lasertherapie oder topische Chemotherapie keinen Erfolg gebracht haben. In Studien konnten sehr niedrige lokale Rückfallraten (Rezidive) in weniger als 5 von 100 Fällen festgestellt werden.

8.2.2.3. **Entfernung der Eichel (Glansektomie)**

Hat der Peniskrebs größere Teile der Eichel befallen, kann die komplette Entfernung der Eichel sinnvoll sein. Die Harnröhre wird dabei ein Stück gekürzt und am ehemaligen Rand der Eichel mit neuer Mündung angenäht. Wie bei der Epithelabtragung wird anschließend mit einem Hauttransplantat die Spitze des Penis gedeckt, um ein kosmetisch gutes Ergebnis zu erreichen.

Diese Operationsmethode kann auch angewendet werden, wenn die Spitzen der Schwellkörper mit befallen sind und entfernt werden müssen. Die eröffneten Schwellkörper werden dann mit einer Naht verschlossen und der Defekt ebenfalls mit einem Hauttransplantat gedeckt.

8.2.3. **Teilentfernung des Penis (Partielle Penektomie, Penisteilamputation)**

Leiden Sie unter einem T3-Penistumor, *sollte* nach Meinung der Expertengruppe der erkrankte Teil des Penis operativ entfernt werden. Bei einem ausgedehnten Tumorbefall *kann* nach Meinung der Expertengruppe auch eine vollständige Entfernung des Penis erforderlich sein.

Muss ein größerer Teil des Penis entfernt werden, weil der Peniskrebs weit in die Schwellkörper vorgewachsen ist (T3-Tumor), dann kommt nur diese Teilentfernung des Penis als Operationsmethode in Frage. Dabei wird der Penis mit einem kleinen Sicherheitsabstand quer abgesetzt. Die Harnröhre wird nach unten mit erweiterter Mündung ausgenäht. Die Wunde kann entweder mit Penisschafthaut verschlossen werden oder es erfolgt ein Hauttransplantat.

Ist der verbleibende Penis zu kurz, um damit gut Wasser lassen zu können, kann es sinnvoll sein, die Harnröhre als eigenständige Öffnung am Beckenboden zwischen Hodensack und Darmöffnung auszuleiten. Damit ist dann die Blasenentleerung sauber möglich, jedoch nur im Sitzen.

Eine solche weitgehende Operation hat deutliche Auswirkungen auf die Lebensqualität, insbesondere auf das Aussehen und die Sexualität. Sie wird auch nur angewandt, wenn keine andere Möglichkeit besteht.

(i) Rekonstruktion der Eichel

Aus einem Hauttransplantat kann eine neue Penisspitze geformt werden (Glansrekonstruktion). Dieses Hauttransplantat wird, wie bei der kompletten Hautabtragung von der Eichel (Glans-Resurfacing), vom Oberschenkel entnommen. Alternativ kann auch Mundschleimhaut als Transplantat verwendet werden.

8.2.4. Vollständige Penisentfernung (Penisamputation, Penektomie)

Die vollständige Entfernung des Penis (totale Penektomie, Penisamputation) ist ein sehr schwerwiegender Eingriff, der manchmal aber notwendig ist, um das Leben des Patienten zu retten. Bei dieser Operation werden auch die Schwellkörper komplett entfernt und von den Beckenknochen abgesetzt. Die Harnröhre muss als zusätzliche Mündung unten zwischen After und Hodensack ausgeleitet werden.

(?) Fragen vor einer Operation

- Wie viel Bedenkzeit habe ich?
- Welche Art von Operation ist bei mir möglich/ nötig?
- Kann der Tumor voraussichtlich vollständig entfernt werden?
- Können die Metastasen voraussichtlich vollständig entfernt werden?
- Wie wird die Operation ablaufen?
- Welche Komplikationen können während und nach der Operation auftreten?
- Wie geht es nach der Operation weiter, zum Beispiel Dauer des Krankenhausaufenthalts, Rehabilitation, Nachsorge?
- Welche Auswirkungen hat die Operation später auf meinen Alltag?
- Wer kann mir helfen, wenn ich Probleme mit den Folgen der Operation habe?
- Welche kosmetischen Möglichkeiten gibt es, damit ich mich wieder attraktiv fühle?
- Kann ich wieder arbeiten?
- Wann kann ich wieder Sport treiben?
- Gibt es andere Behandlungsmöglichkeiten als eine Operation?

- Was passiert, wenn ich mich nicht operieren lasse?

8.3 Bestrahlung (Strahlentherapie, Radiotherapie)

Bei vielen Krebserkrankungen ist Strahlentherapie eine wirksame Behandlungsmöglichkeit. Dabei ist das Ziel ebenfalls, die Krebserkrankung zu heilen. Beim Peniskrebs kann Strahlentherapie in bestimmten Stadien der Erkrankung zur Heilung erfolgreich eingesetzt werden. In weit fortgeschrittenen Fällen kann sie auch genutzt werden, um eine Tumorverkleinerung zu erreichen.

Grundsätzlich wird angenommen, dass Peniskarzinome empfindlich gegenüber einer Strahlentherapie sind, dass diese also wirksam sein wird. Das Organ Penis wird bei einer Strahlentherapie erhalten. Die Funktion einer spontanen und regelmäßigen Erektion geht aber verloren.

Die Strahlentherapie *kann* nach Meinung der Expertengruppe bei T1/T2-Tumoren der Eichel eine organerhaltende Alternative zu Lasertherapie, operativer Entfernung des Tumors und operativer Entfernung der Eichel sein. Dabei gibt es zwei Formen, die angewendet werden können: die Strahlentherapie von außen und die Bestrahlung von innen (Brachytherapie).

8.3.1 Herkömmliche Strahlentherapie

Die eingesetzte Strahlung kann mit Röntgenstrahlen verglichen werden, die aber mit deutlich höherer Dosis eingesetzt werden. Die hohe Gesamtdosis, die zur Schädigung und Vernichtung des Krebsgewebes führt, muss in kleinen Portionen (fraktioniert) genau nach Bestrahlungsplanung verabreicht werden. So zieht sich eine Strahlentherapie über mehrere Wochen hin, wobei jeden Tag nur eine kleine Strahlendosis immer an der gleichen Stelle verabreicht wird.

Nebenwirkungen sind möglich, diese sind meist vorübergehender Natur (Hautrötung, Schleimhautreizung im bestrahlten Gebiet).

8.3.2 Bestrahlung von innen (Brachytherapie)

Die Brachytherapie ist eine Bestrahlung von innen. Dabei werden radioaktive Substanzen über kleine Nadeln in den Peniskrebs und dessen Umgebung eingeführt, so dass deren Strahlung direkt im Peniskrebs wirksam wird. Dies erlaubt die Anwendung einer höheren Strahlendosis im Krebs und die Verringerung der Strahlendosis für das umgebende, gesunde Gewebe.

Die Brachytherapie wird in Deutschland bei Peniskrebs nur sehr selten angewendet. Wie bei der herkömmlichen Strahlentherapie gibt es vergleichsweise wenige wissenschaftliche Daten dazu. Eine bekannte und nicht seltene Nebenwirkung ist eine narbige Verengung der Harnröhrenöffnung, was dann operative Eingriffe erforderlich macht.

Die Brachytherapie ist bei T1 / T2-Eichel Tumoren in Bezug auf das Aufhalten des Tumorstadiums oder das Schrumpfen des Tumors und in Bezug auf den weiteren Krankheitsverlauf den operativen Verfahren bezüglich der Heilungsrate gleichwertig. Die Strahlentherapie von außen ist im Vergleich zur operativen Behandlung weniger erfolgreich. In einer Studie mit T1-Tumorpatienten traten bei 29 von 100 Patienten nach operativer Therapie, bei 22 von 100 Patienten nach Brachytherapie und bei 70 von 100 Patienten nach herkömmlicher Strahlentherapie Rezidive (Krankheitsrückfälle) lokal am Penis auf. In einer anderen Studie traten bei 13 von 100 Patienten nach der Operation und bei 56 von 100 Patienten nach Strahlentherapie von außen lokale Rezidive auf.

Vor der Anwendung einer herkömmlichen Strahlentherapie oder einer Brachytherapie *sollen* Patienten über das höhere Risiko eines Krankheitsrückfalls (Rezidivrisiko) im Vergleich zu einer operativen Behandlung aufgeklärt werden.

9 Behandlung der Leistenlymphknoten

Manche Formen von Peniskrebs sind sehr aggressiv und breiten sich schnell über die Gewebeflüssigkeiten in die Lymphknoten in den Leistenbeugen aus. Wenn dies der Fall ist, wird eine alleinige Behandlung des Tumors am Penis keine Heilung bringen können, sondern die Lymphknoten in der Leistenbeuge müssen auch behandelt werden.

Die richtige Behandlung der Lymphknoten in der Leistenregion (primäres Lymphknotenmanagement) entscheidet nach Meinung der Expertengruppe über das Überleben bei Peniskrebs. Werden Lymphknotenmetastasen frühzeitig entdeckt und entfernt, ist eine Heilung möglich. Im Falle eines Rezidivs (Krankheitsrückfalls) in den Lymphknoten (Lymphknotenrezidiv) ist der weitere Krankheitsverlauf schwierig und eine Heilung nicht in allen Fällen möglich.

In einigen Stadien der Peniskrebserkrankung wird man Ihnen eine Operation der Leistenlymphknoten empfehlen, auch wenn diese äußerlich unauffällig erscheinen. Erfolgt diese Operation nicht, kann es sein, dass sich in den Leistenlymphknoten im Verlauf von Monaten bis wenigen Jahren Metastasen bilden. Wenn erst dann eine Behandlung erfolgt, sind die Heilungschancen deutlich schlechter. Sie *sollen* nach Meinung der Expertengruppe durch Ihren Arzt darüber aufgeklärt werden, dass die Heilungsaussichten im Falle eines Krankheitsrückfalls in den Lymphknoten deutlich schlechter sind als bei frühzeitiger Behandlung der Lymphknoten zugleich mit der Erstbehandlung des Peniskrebses.

9.1 Normale (nicht vergrößerte) Leistenlymphknoten

Besonders problematisch ist, dass eine frühe Ausbreitung in die Lymphknoten der Leistenbeugen bei der körperlichen Untersuchung nicht erkannt werden kann, wenn die Lymphknoten nicht vergrößert sind. Dann kann trotzdem eine Mikrometastasierung in den Lymphknoten vorliegen. Von allen Patienten mit Peniskrebs, die bei der körperlichen Untersuchung unauffällige Lymphknoten haben, haben ein Viertel (25 %) eine solche Mikrometastasierung in den Lymphknoten. Werden diese nicht behandelt, wird die Erkrankung in den Lymphknoten weiterwachsen.

Die Wahrscheinlichkeit, dass nicht vergrößerte Lymphknoten in den Leisten Krebsgewebe enthalten, ist abhängig von der Größe und dem Stadium des Tumors am Penis sowie von dessen Grad, der Differenzierung beziehungsweise Aggressivität. Schon relativ kleine Tumore, die in die Tiefe vorgewachsen sind, können Mikrometastasen gebildet haben.

Es ist daher sehr wichtig, bei Patienten mit unauffälligen Leistenlymphknoten, die ein deutliches Risiko für eine Mikrometastasierung haben, diese festzustellen und zu be-

handeln. Da bildgebende Untersuchungen (Ultraschall, CT, MRT) eine Mikrometastasierung auch nicht feststellen oder ausschließen können, soll in diesen Fällen laut Empfehlung der Leitlinie eine operative (invasive) Lymphknotendiagnostik durchgeführt werden.

Die Notwendigkeit dazu hängt vom Tumorstadium und Tumorgrad des Peniskrebses ab. Laut Empfehlung der Leitlinie *soll* ab dem Stadium T1b und ab dem Grad G2 eine solche invasive Lymphknotendiagnostik durchgeführt werden.

9.2 Aktive Überwachung

Bei allen oberflächlichen Peniskrebsformen (prämaligene Veränderungen, PeIN/CIS, Ta und T1a) mit guter Differenzierung ist eine operative Lymphknotendiagnostik nicht notwendig. In solchen Fällen wird eine aktive Überwachung empfohlen.

Eine aktive Überwachung kann bei sehr geringem Risiko für eine Mikrometastasierung in den Leistenlymphknoten durchgeführt werden. Aktive Überwachung bedeutet regelmäßige ärztliche Kontrolluntersuchungen. Dies setzt voraus, dass Sie als Patient diese Kontrolluntersuchungen gewissenhaft wahrnehmen und sich beim ersten Anzeichen einer sich abzeichnenden Vergrößerung eines Leistenlymphknotens in ärztliche Behandlung begeben.

9.3 Invasive (operative) Lymphknotendiagnostik

Ab dem Stadium T1b und/oder schlechter Differenzierung (G2 oder G3) *soll* eine invasive (operative) Lymphknotendiagnostik durchgeführt werden. Es gibt zwei Möglichkeiten der operativen Lymphknotendiagnostik: die modifizierte Lymphknotenentfernung und die dynamische Sentinel-Lymphknotenentfernung. Wichtig dabei ist, dass diese Verfahren in beiden Leisten durchgeführt werden *sollen*, weil das Risiko der Mikrometastasierung auf beiden Seiten gleich groß ist.

9.4 Modifizierte Leistenlymphknotenentfernung

Bei der modifizierten Leistenlymphknotenentfernung werden über einen kleinen Schnitt an der inneren Seite der Leiste die Lymphknoten, die am häufigsten von Mikrometastasierung befallen sind, entfernt und von der Pathologie untersucht.

9.5 Dynamische Sentinel-Lymphknotenentfernung

„Sentinel“ ist ein englisches Wort und bedeutet „Wächter“. Bei diesem Verfahren wird ein radioaktiv markierter Stoff in den Penis gespritzt und dieser wird über die Gewebeflüssigkeit zu den ersten Lymphknoten in der Leiste abtransportiert. Dort wird über einen sehr kleinen Schnitt der nun radioaktiv markierte „Wächter“-Lymphknoten mit einer Messsonde identifiziert, dann entfernt und von der Pathologie untersucht. Dieses

Verfahren kommt mit einem kleineren Schnitt aus als die modifizierte Lymphknotenentfernung.

Bei beiden Verfahren *soll* nach Meinung der Expertengruppe durch die Pathologie aber keine Schnellschnittuntersuchung gemacht werden. Betroffene Lymphknoten *sollen* hingegen mit regulärer Färbetechnik untersucht werden, was einige Tage in Anspruch nimmt. Bei einer Schnellschnittuntersuchung ist die Sicherheit der Feststellung oder des Ausschlusses einer Mikrometastasierung geringer als bei der herkömmlichen Färbetechnik.

Wird eine Mikrometastasierung festgestellt, dann ist in einer weiteren Operation die operative Entfernung aller Leistenlymphknoten (radikale Lymphknotenentfernung) auf der jeweiligen Seite notwendig.

9.6 Vergrößerte und verschiebliche Leistenlymphknoten

Sind Lymphknoten vergrößert, ist die Wahrscheinlichkeit hoch, dass diese entfernt werden müssen, unter Umständen in Zusammenhang mit einer Chemotherapie. Etwa 2 von 10 Peniskrebspatienten haben tastbar vergrößerte Leistenlymphknoten zum Zeitpunkt der Diagnose. Dies kann einseitig oder auch auf beiden Seiten der Fall sein. Dann ist es sehr wahrscheinlich, dass die Lymphknotenvergrößerung durch Metastasen verursacht ist, nämlich in drei Viertel dieser Fälle. Nach Meinung der Expertengruppe *sollen* vergrößerte Leistenlymphknoten durch eine Operation entfernt und in der Pathologie untersucht werden.

Bei der Operation wird zunächst nur ein Lymphknoten entnommen und anschließend in der Pathologie einer Schnellschnittuntersuchung unterzogen. Bestätigt diese Untersuchung, dass es sich um eine Metastase handelt, dann *sollen* nach Meinung der Expertengruppe in der gleichen Operation alle Leistenlymphknoten auf der betroffenen Seite entfernt werden. Diese komplette Lymphknotenentfernung aus der Leistenbeuge nennt sich „radikale inguinale Lymphadenektomie“. Sind beide Leistenbeugen betroffen, kann der operative Eingriff auch auf beiden Seiten erforderlich sein.

Bei ausgeprägtem Befall einer Leistenbeuge mit metastasierten Lymphknoten – zwei oder mehr – ist auch die Wahrscheinlichkeit groß, dass die darunterliegenden Lymphknoten im Becken ebenfalls befallen sind. Dann *soll* nach Meinung der Expertengruppe auch eine operative Entfernung der Beckenlymphknoten durchgeführt werden. Dies kann entweder in der gleichen Operation oder zu einem späteren Zeitpunkt durchgeführt werden.

9.7 **Komplette Entfernung der Leistenlymphknoten (radikale inguinale Lymphadenektomie)**

Die komplette Entfernung der Leistenlymphknoten ist immer dann notwendig, wenn in einer Leistenbeuge Lymphknoten festgestellt wurden, die Metastasen enthalten. Das können vergrößerte oder nicht vergrößerte Lymphknoten, bei denen eine Mikrometastasierung durch operative Verfahren festgestellt wurde, sein. Nach Meinung der Expertengruppe *sollte* dieser Eingriff in solchen Fällen durchgeführt werden.

Zunächst wird ein längerer Schnitt unterhalb der Leistenbeuge gemacht und das gesamte Fettgewebe mit allen Lymphknoten in einem etwa dreieckigen Bereich bis hinunter zu den Oberschenkelgefäßen entfernt. Dieser Eingriff, kann, je nach Befund auch auf beiden Seiten notwendig sein.

Es werden nicht nur die Lymphknoten entfernt, sondern auch viele kleine Lymphgefäße, die vom Oberschenkel nach oben ziehen, durchtrennt und unterbunden. Daraus ergibt sich nicht selten eine Abflussstörung von Gewebeflüssigkeit aus dem Bein und es kann zum Lymphstau in dem betroffenen Bein kommen.

Solche Komplikationen sind nach radikaler Leistenlymphknotenentfernung nicht selten und treten in circa 40 von 100 Fällen auf. Andere Komplikationen sind Nachblutungen, Wundinfektionen und Wundheilungsstörungen oder Ausbildung von Lymphansammlungen unter der Wunde. Trotz dieser hohen Komplikationsrate kann dieser Eingriff jedoch lebensrettend sein. Es ist erforderlich, dass Sie mit ihren Ärzten ausführlich darüber sprechen, wenn Ihnen dieser Eingriff vorgeschlagen wird.

Es gibt vorbeugende Maßnahmen, die diese Komplikationsrate senken können: Antibiotika, Haut- und Wundpflege, Lymphdrainage (Massage zum Abfluss der Gewebeflüssigkeit). Im Abschnitt „Behandlung von Lymphödemen“ auf Seite 57 sind weitere Möglichkeiten aufgeführt.

9.8 **Entfernung der Beckenlymphknoten (pelvine Lymphadenektomie)**

Wenn bei einer radikalen Entfernung der Leistenlymphknoten mehrere befallene Leistenlymphknoten von der Pathologie festgestellt wurden (zwei oder mehr), dann ist die Wahrscheinlichkeit sehr groß, dass auch Lymphknoten im Becken auf dieser Seite befallen sind. In solchen Fällen *soll* nach Meinung der Expertengruppe auch eine operative Entfernung der Beckenlymphknoten auf der betroffenen Seite durchgeführt werden.

Das kann in der gleichen Operation zur Entfernung der Leistenlymphknoten erfolgen, oder zu einem späteren Zeitpunkt in einer zweiten Operation.

9.9 **Sehr große und fixierte Leistenlymphknotenmetastasen**

Bei sehr großen Leistenlymphknoten ist sicher, dass eine Metastasierung dort und wahrscheinlich auch in den Beckenlymphknoten vorliegt. Die sehr großen und fixierten Leistenlymphknoten sind oft nicht ohne weiteres durch Operation zu entfernen. Daher wird in solchen Fällen eine multimodale Behandlung mit einer Chemotherapie vor der Operation empfohlen (neoadjuvante Chemotherapie).

9.10 **Adjuvante Strahlentherapie nach Entfernung von Leistenlymphknoten**

Der Wert einer adjuvanten Strahlentherapie bei Peniskrebspatienten mit befallenen Lymphknoten, bei denen nach operativer Entfernung der Leistenlymphknoten eine zusätzliche Strahlentherapie der Leistenregion durchgeführt wird, ist nur unzureichend in Studien untersucht worden. Eine solche adjuvante Strahlentherapie nach der Lymphknotenentfernung *kann* deshalb nicht generell empfohlen werden. Bei Patienten mit einem hohen Risiko für einen Krankheitsrückfall in den Lymphknoten *kann* eine adjuvante Strahlentherapie erwogen werden. Diese Patienten können in Hinblick auf den voraussichtlichen Krankheitsverlauf davon profitieren.

10 Chemotherapie

Nicht immer gelingt es, durch eine Operation alle Lymphknotenmetastasen zu entfernen. Vor der Operation kann dann eine Chemotherapie eingesetzt werden, um die Metastasen zu verkleinern und die Chance zu erhöhen, dass sie sich vollständig entfernen lassen. Nach der Operation kann eine Chemotherapie gegen verbliebene Krebszellen wirken und verhindern, dass der Krebs weiterwächst.

10.1 Wie funktioniert Chemotherapie?

Bei einer Chemotherapie werden stark wirksame Medikamente (Zytostatika) in eine Vene (intravenös) gespritzt. Diese Substanzen verhindern die Zellteilung. Damit verhindern sie das weitere Wachstum der Krebszellen und führen, wenn die Chemotherapie ausreichend intensiv und lang genug durchgeführt wird, zum völligen Absterben aller vorhandenen Krebszellen.

Chemotherapie verhindert jedoch auch die Zellteilung in anderen Körpergeweben. Betroffen sind alle Gewebe, die auf eine rasche Zellteilung und Regeneration angewiesen sind: das Knochenmark, die Schleimhäute von Darm sowie Harntrakt und zum Beispiel auch die Haarwurzeln. Daraus ergeben sich die Nebenwirkungen der Chemotherapie. Es kann zur Störung der Blutbildung im Knochenmark mit unzureichender Bildung von roten und weißen Blutkörperchen, schmerzhaften Entzündungen der Schleimhäute im Mund und Speiseröhre und Haarausfall kommen. Diese akuten Nebenwirkungen können behandelt werden und sind auch nur vorübergehend. Sie treten auch nicht bei jeder Form der Chemotherapie in gleichem Maße auf und ihre Ausprägung ist individuell sehr unterschiedlich.

10.2 Wie läuft eine Chemotherapie ab?

Eine Chemotherapie kann ambulant oder im Krankenhaus durchgeführt werden. Die Zytostatika werden intravenös gegeben. Da die Chemotherapie über einen längeren Zeitraum läuft, ist es meist sinnvoll, einen dauerhaften venösen Zugang zu legen (Port), der unter der Haut am oberen Brustkorb eingesetzt wird und über einen Schlauch mit einer großen Vene fest verbunden ist.

Chemotherapien werden in regelmäßigen Behandlungen im Drei-Wochen-Rhythmus gegeben (Zyklus). Ein Zyklus beinhaltet die Gabe der zytostatischen Medikamente an den ersten drei bis fünf Tagen, dann nochmal am achten oder zehnten Tag und danach kommt eine Behandlungspause. Nach Ablauf von drei Wochen beginnt der nächste Behandlungszyklus. Diese Pause ist notwendig, damit der Körper, besonders Knochenmark und Schleimhäute, sich erholen können.

Es gibt eine Vielzahl von Medikamenten, die als Chemotherapie in der Krebstherapie eingesetzt werden. In aller Regel wird eine Kombinationstherapie mit drei verschiedenen Substanzen angewandt. Beim Peniskrebs gibt es jedoch nur wenige Kombinationen, deren Wirksamkeit nachgewiesen ist. Diese Medikamente sind Cisplatin, 5-Fluorouracil, Taxane und Ifosfamid. Welche Kombination bei Ihnen zur Anwendung kommt, entscheiden Sie zusammen mit Ihren Ärzten.

(i) Je nach Ziel der Behandlung, gibt es verschiedene Arten von Chemotherapien:

- **Kurative Chemotherapie:** Bei einer kurativen Chemotherapie ist es das Ziel, möglichst alle im Körper vorhandenen Krebszellen zu beseitigen und eine dauerhafte Heilung zu erreichen.
- **Adjuvante Chemotherapie:** Eine adjuvante Chemotherapie erfolgt nach der Erstbehandlung (Primärtherapie). Ziel der adjuvanten Chemotherapie ist es, Krebszellen, die möglicherweise auch nach der Erstbehandlung (zum Beispiel nach einer Operation) noch im Körper vorhanden sind, zu beseitigen.
- **Neoadjuvante Chemotherapie:** Das Ziel einer neoadjuvanten Chemotherapie ist es, Tumore zu verkleinern. Sie wird vor allem dann eingesetzt, wenn ein Tumor zunächst zu groß ist, um ihn zu operieren. Eine neoadjuvante Chemotherapie wird also vor einer geplanten Haupttherapie – in der Regel einer Operation – verabreicht.
- **Palliative Chemotherapie:** Ist es nicht mehr möglich, alle Krebszellen zu beseitigen, wird eine palliative Chemotherapie durchgeführt. Diese kann helfen, Beschwerden zu lindern und das Fortschreiten einer Erkrankung zu verlangsamen.

10.3 Kombinationsbehandlung bei befallenen Lymphknoten

Immer wenn Lymphknoten befallen sind, ist neben der operativen Entfernung dieser Lymphknoten eine zusätzliche Chemotherapie sinnvoll.

In Zusammenhang mit der Operation der Lymphknoten kann die Chemotherapie zuvor (neoadjuvante Chemotherapie) erfolgen, mit dem Ziel der Verkleinerung der Metastasen, oder danach (adjuvante Chemotherapie) mit dem Ziel, dass die Erkrankung nicht wieder auftritt. Es kann auch sein, dass ihre Ärzte Ihnen sowohl eine Chemotherapie vor der Operation als auch eine Nachbehandlung mit Chemotherapie empfehlen werden.

10.4 Chemotherapie vor der Operation

Liegen bei Ihnen große, fixierte (nicht verschiebliche) Lymphknotenmetastasen in den Leistenbeugen vor, reicht eine Operation allein oft nicht aus, um Sie zu heilen. Deshalb

sollen Sie in diesem Falle vor der operativen Lymphknotenentfernung eine neoadjuvante Chemotherapie erhalten – vorausgesetzt, Sie befinden sich in einem guten Allgemeinzustand. In mehreren Studien über Patienten mit fortgeschrittener Lymphknotenmetastasierung und fixierten Lymphknotenmetastasen konnte ein Effekt der neoadjuvanten Chemotherapie vor Durchführung der Lymphknotenentfernung nachgewiesen werden. Sind Ihre fixierten Lymphknotenmetastasen operativ entfernbar, *sollte* Ihnen dennoch eine neoadjuvante Chemotherapie zur Verkleinerung der Tumorlast und damit einhergehender besserer Überlebenschance angeboten werden.

Wenn Ihre Metastasen auf die neoadjuvante Chemotherapie ansprechen, *soll* nach Meinung der Expertengruppe nach spätestens vier Zyklen Chemotherapie die operative Lymphknotenentfernung durchgeführt werden.

10.5 Chemotherapie nach der Operation

Werden mäßig vergrößerte Lymphknotenmetastasen zuerst operativ entfernt, *kann* eine anschließende Chemotherapie (adjuvant) sinnvoll sein, um die Heilungschancen zu verbessern.

Die Studiendaten für eine adjuvante Chemotherapie sind nicht so eindeutig wie die für eine neoadjuvante Chemotherapie. Die Leitlinie empfiehlt deshalb, dass eine adjuvante Chemotherapie durchgeführt werden *sollte*.

10.6 Nebenwirkungen und Folgen einer Chemotherapie

Eine Chemotherapie greift in viele Vorgänge im Körper ein. Auch wenn die Behandlung dabei so individuell und schonend wie möglich gestaltet wird, kann sie verschiedene, teils erhebliche Nebenwirkungen verursachen. Das kann körperlich und seelisch belastend sein. Welche Nebenwirkungen im Einzelnen auftreten und wie stark sie sind, hängt unter anderem von den verwendeten Medikamenten und der Dosierung ab. Es ist wichtig, dass Sie Ihr Behandlungsteam informieren, wenn Sie Veränderungen oder Beeinträchtigungen während der Therapie spüren.

Da die Chemotherapie im gesamten Körper wirkt, sind auch andere Körperzellen betroffen, die sich schnell teilen, zum Beispiel Schleimhautzellen im Darm, Haarzellen oder die blutbildenden Zellen im Knochenmark.

Nebenwirkungen einer Chemotherapie können sein: Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Haarausfall, Infektionen, Erschöpfung, Schädigung des Knochenmarks, der Leber, der Nieren, der Nerven und des Gehörs.

Einige Nebenwirkungen lassen sich durch vorbeugende Maßnahmen vermeiden oder verringern; mehr dazu finden Sie im Kapitel „Unterstützende Behandlung“ ab Seite 59.

Nebenwirkungen einer Chemotherapie können daher sein: (ggfs. individuell anpassen)

- Magen-Darm-Beschwerden wie Übelkeit, Erbrechen und Durchfall;
- Haarausfall;
- Infektionen;
- Nervenschäden;
- Hautprobleme;
- Entzündungen der Mundschleimhaut;
- Erschöpfung;
- Veränderungen der Zellen im Blut, zum Beispiel weniger rote und weiße Blutzellen. Folgen sind Blutarmut mit Leistungsschwäche und eine gestörte Immunabwehr mit mehr Infektionen und Fieber.
- Schädigung des Knochenmarks, der Leber, der Nieren und des Gehörs.

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 Begleiterscheinungen und Nebenwirkungen mit sich bringen.

Ein fester Teil der Tumorbehandlung ist die supportive Therapie (supportiv = unterstützend). Diese unterstützende Behandlung soll dazu dienen, die Nebenwirkungen und Folgen jeder Krebstherapie, sei es Operation, Chemotherapie oder Bestrahlung, besser erträglich zu machen. Welche Supportivmaßnahmen in Frage kommen, ist sehr unterschiedlich und muss im Einzelfall geklärt werden.

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

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 auch Medikamente ein. Dabei unterscheiden sie zwischen Mitteln die örtlich (lokal) oder im ganzen Körper (systemisch) wirken. Grundsätzlich können die unterstützenden Maßnahmen – wie die eigentliche Behandlung auch – in einer Praxis (ambulant) oder in einer Klinik (stationär) durchgeführt werden.

Nach Meinung der Expertengruppe *sollen* Ihre Bedürfnisse in Bezug auf eine Supportivbehandlung durch das Ärzteteam ermittelt und entsprechende Unterstützungsangebote sowie gesundheitsfördernde Maßnahmen bei Folgestörungen vermittelt werden.

(i) Wie stark die Nebenwirkungen Sie beeinträchtigen

Das hängt neben der Art und Intensität der Krebsbehandlung auch von Ihren persönlichen Einstellungen, Empfindungen und Befürchtungen ab. Wenn Sie wissen, welche Belastungen möglicherweise auf Sie zukommen und welche Maßnahmen Ihnen Linderung verschaffen, können Sie mit den Begleiterscheinungen der Behandlung besser umgehen.

(>) Patientenleitlinie „Supportive Therapie“

Umfangreiche Informationen zur Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung erhalten Sie in der Leitlinie „Supportive Therapie bei onkologischen PatientenInnen“ und der dazugehörigen Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“, abrufbar unter www.leitlinienprogramm-onkologie.de.

11.1 Akut- und Langzeitfolgen der Behandlungen auch nach Heilung

Je nach Zeitpunkt ihres Auftretens werden Behandlungsfolgen in Akut- und Spät- oder Langzeitfolgen unterteilt. Akutnebenwirkungen stehen meist unmittelbar im zeitlichen Zusammenhang mit einer Behandlung. Nebenwirkungen, die länger als zwölf Monate fortbestehen oder zwölf Monate nach dem Behandlungsende auftreten, werden als Langzeit- oder Spätfolgen zusammengefasst. Einige Langzeitfolgen können auch erst mehrere Jahre nach einer Behandlung auftreten.

11.2 Lymphödem

Nach Lymphknotenentfernung aus der Leistenbeuge kann es zu Lymphödemem kommen, das heißt Schwellungen der Beine oder eines Beines. Dies beruht darauf, dass der Abfluss von Gewebeflüssigkeit aus den Beinen nach der Lymphknotenentfernung erschwert ist.

Lymphödeme der Beine sind als Schwellung sichtbar, das Gewebe ist teigig verdickt. Das Bein fühlt sich schwer an und die Beweglichkeit kann eingeschränkt sein, manchmal treten auch Schmerzen auf.

11.2.1. Behandlung von Lymphödemem

Bei einer Beinschwellung ist auch immer an eine Thrombose zu denken. Diese sollte durch entsprechende Untersuchungen ausgeschlossen werden.

Die Behandlung eines Lymphödems kann verschiedene Maßnahmen beinhalten:

- Kompressionsstrümpfe
- Manuelle Lymphdrainage
- Bewegungsübungen
- Entwässerungstherapie
- Hautpflege

Bei der manuellen Lymphdrainage handelt es sich um eine spezielle Massagetechnik, bei der das Bein nach oben ausgestrichen wird, um die Gewebeflüssigkeit zu mobilisieren.

All diese Maßnahmen fasst man mit dem Begriff „komplexe physikalische Entstauungstherapie“ zusammen. In Einzelfällen können weiterführende ärztliche lokale Entlastungsmaßnahmen durchgeführt werden.

Laut Leitlinie *soll* bei Lymphödemen nach Peniskrebsbehandlung eine komplexe Entstauungstherapie durchgeführt werden. Mit diesen Maßnahmen kann man in den meisten Fällen eine deutliche Besserung erreichen.

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 Behandlung 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 (z.B. die Naturheilkunde, Pflanzenheilkunde, Homöopathie oder Entspannungstechniken). Im Unterschied zur Komplementärmedizin, die den Wert der konventionellen Verfahren nicht in Frage stellt, sondern sich als Ergänzung sieht, versteht sich die Alternative Medizin jedoch als Alternative zur konventionellen Behandlung.

Komplementärmedizinische Verfahren und Methoden wurden in vier große Gruppen unterteilt.

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.

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 so genannte individualisierte, multimodale Verfahren (Therapien, bei denen verschiedene Verfahren kombiniert werden).

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.

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; z.B. Aloe Vera, Granatapfel, Mistel) und sekundären Pflanzenstoffe (d.h. extrahierte Pflanzenstoffe, wie z.B. Curcumin aus Kurkuma, Lycopin vorwiegend aus Tomatenprodukten etc.), 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 Onkologinnen und Onkologen ab und informieren Sie Ihre Hausärztin bzw. Ihren Hausarzt darüber.

(!) Patientenleitlinie „Komplementärmedizin“

Ausführliche Informationen finden Sie in der Patientenleitlinie „Komplementärmedizin in der Behandlung von onkologischen PatientInnen“.

Diese Patientenleitlinie möchte Sie

- 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
- auf mögliche Wechselwirkungen zwischen komplementärmedizinischen und konventionellen Methoden hinweisen
- 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: www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien
www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek

13 Palliative Behandlung

In manchen Situationen ist eine Heilung des Peniskrebses nicht oder nicht mehr möglich. Das ist zum Beispiel der Fall, wenn der Peniskrebs in einem schon fortgeschrittenen Stadium entdeckt wird. 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 Peniskrebs behandelt und begleitet werden können.

Wenn das „kurative“ Ziel, also das Ziel der vollständigen Heilung des Peniskrebses 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 beziehungsweise 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).

13.1 Frühzeitige Integration der Palliativversorgung

Im Rahmen von Krebserkrankungen hat das Konzept der frühzeitigen Integration der Palliativversorgung heute zunehmend Bedeutung. Das Konzept beinhaltet, dass die onkologische und palliativmedizinische Versorgung von Patienten mit einer nicht heilbaren Erkrankung frühzeitig und routinemäßig in die Behandlung integriert werden. Es hat sich gezeigt, dass eine frühzeitige Kooperation mit der Palliativversorgung in einem Behandlungskonzept effektiv und wirksam ist. Spätestens mit der Feststellung einer fortschreitenden, nicht heilbaren Erkrankung soll nach Meinung der Expertengruppe eine Integration der Palliativversorgung in das weitere Behandlungskonzept erfolgen.

13.2 Erhalt der Lebensqualität

Für viele Patienten, die fortgeschrittenen Peniskrebs 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, Atemnot, 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 existentiellen und spirituellen Fragen (z.B. nach dem Sinn des Lebens) zu begleiten
- Ressourcen zu stärken und kraftspendende Lebensinhalte zu unterstützen.

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

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

Weiterführende Informationen erhalten sie in der Patientenleitlinie „Palliativmedizin für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ www.leitlinien-programm-onkologie.de.

13.3 Beratung im Tumorboard

Metastasierter Peniskrebs stellt aufgrund der schlechten Prognose und der begrenzten Studiendaten eine schwierige Situation dar. Heilung ist oft nicht möglich und kann nur dann erreicht werden, wenn unterschiedliche Behandlungsansätze kombiniert werden (multimodale Therapie).

Patienten mit metastasiertem Peniskrebs und/ oder der Notwendigkeit einer multimodalen Therapie sollen nach Meinung der Expertengruppe in einer Tumorkonferenz (Tumorboard) interdisziplinär besprochen werden. Dort beraten Ärzte aller beteiligten Fachrichtungen gemeinsam über das in Ihrem Fall beste Vorgehen. Die endgültige Entscheidung über eine Behandlung liegt aber natürlich immer bei Ihnen selbst.

Nur bei wenigen Patienten mit metastasiertem Peniskrebs kommt es zu einer langanhaltenden Rückbildung der Erkrankung (Remission). Deshalb stellt der Behandlungsansatz bei vielen dieser Patienten eine palliative Behandlungsstrategie dar. Palliative Therapieverfahren sind Chemotherapie oder auch eine Strahlentherapie.

(i) 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.

13.1 Palliative Chemotherapie

Die palliative Chemotherapie wird mit den gleichen Substanzen und den gleichen Prinzipien wie oben beschrieben durchgeführt. Die palliative Chemotherapie wird immer an den Allgemeinzustand, die Begleiterkrankungen und die Symptome des jeweiligen Patienten angepasst.

Palliative Chemotherapie mit mehreren Substanzen (Kombinationschemotherapie) zeigt bei Peniskrebspatienten im metastasierten Stadium insgesamt eine gute Wirksamkeit. In Studien wurden aber sehr unterschiedliche Ansprechraten erreicht. In den meisten Studien liegen die Ansprechraten bei einem Drittel der Patienten.

Die weitere Entwicklung bei einem Krankheitsrückfall nach der ersten palliativen Kombinationschemotherapie (Erstlinientherapie) ist meistens schwierig. Es gibt keine Standardtherapie als Zweitlinientherapie.

13.2 Palliative Strahlentherapie

Eine palliative Strahlentherapie dient der Linderung von Symptomen und der lokalen Tumorverkleinerung. Sie kann bei großen und nicht operablem Peniskrebs sinnvoll sein oder auch bei großen und ebenfalls nicht operablen Lymphknotenmetastasen.

Es gibt keine Studien zur Wirksamkeit einer palliativen Strahlentherapie bei Peniskrebs. Die Anwendung ist daher immer eine Einzelfallentscheidung, über die Sie sich mit Ihren Ärzten beraten sollen.

13.3 Lokalrezidive, Lymphknotenrezidive und Hautmetastasen

Ein lokal wieder aufgetretener Peniskrebs, Lymphknotenmetastasen und dann auch nicht selten auftretende Hautmetastasen stellen nach Meinung der Expertengruppe eine belastende Situation dar, da diese oft aufbrechen und zerfallen. Dies stellt für die Betroffenen und die Angehörigen ein schwieriges Problem dar, dass sehr besondere pflegerische Maßnahmen erfordert. Es kann dabei zu unangenehmer Geruchsbildung kommen. Zu dieser schwierigen Phase der fortschreitenden Peniskrebserkrankung gibt es keine wissenschaftlichen Studien. In diesem Zusammenhang wird auf die ärztliche

S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung“ verwiesen, abrufbar unter www.leitlinienprogramm-onkologie.de.

13.4 Blutungen

Geschwürartig wachsende Tumore am Penis, in den Leistenbeugen oder auf der Haut im Endstadium einer Peniskrebserkrankung können Blutgefäße zerstören (Gefäßarrosion) und zu ausgeprägten Blutungen führen. Daher wird man bei der weiteren palliativen Behandlung das Blutungsrisiko abschätzen und wenn möglich reduzieren, zum Beispiel durch Absetzen bestimmter gerinnungshemmender Medikamente, durch lokale Wundpflege, durch Behandlung von Infektionen.

Der Arzt wird mit Ihnen über solch ein Blutungsrisiko sprechen, da Patienten mit Peniskrebs im Endstadium an solchen Blutungen versterben können. Unter Umständen und falls gewünscht, kann in solchen Fällen eine medikamentöse Beruhigung (Sedierung) durchgeführt werden, um Angstzustände zu vermeiden. Bei kleineren Blutungsereignissen eignen sich zur Blutstillung verschiedene Verbandsmaterialien und Substanzen. Manchmal kann auch eine palliative Strahlentherapie das lokale Blutungsrisiko vermindern.

13.5 Geruchsbildung

Zerfallende und geschwürartig wachsende Penistumore und Metastasen können unangenehme Gerüche verbreiten, die vom Patienten selbst aber oft nicht wahrgenommen werden, jedoch für Angehörige sehr unangenehm sein können. Dieses Problem sollte von den Ärzten und Pflegenden durchaus angesprochen werden.

Wichtige Maßnahmen sind:

- Regelmäßiges Entfernen von abgestorbenem Gewebe aus der Wunde (Wunddebridement);
- Verwendung von Antiseptika (keimtötende Mittel), wie Polihexamid oder Ocetenidin, und Fertigverbänden mit Polyhexamethylenbiguanid;
- Verwendung von Adsorbantien (Adsorptionsmittel), wie kohle- und/ oder antimikrobiell wirksame silberhaltige Fertigverbände;
- Verwendung von Antibiotika, wie Metronidazol oder Clindamycin, als Creme oder Gel oder intravenös gegeben.
- Chlorophylllösung, -haltige Fertigverbände.

Nicht empfehlenswert ist die Verwendung von Duftstoffen oder Parfümen zur Über-tünchung des Geruches, da die Vermischung von Geruch und Duft zu einer oftmals noch unangenehmeren Geruchsbelästigung führt. Empfehlenswert hingegen ist die Nutzung von Raumluftreinigern.

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 Ihr Berufsleben und in die Gesellschaft 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.

14.1 Was ist Rehabilitation?

Bei einer Rehabilitation (Anschlussrehabilitation, kurz: AHB) geht es letztlich darum, dass Sie ihr gewohntes Leben bei guter Lebensqualität wiederaufnehmen können. Nach Meinung der Expertengruppe soll Ihr Behandlungsteam Sie darüber informieren, dass Sie im Anschluss der Krebsbehandlung eine ambulante oder stationäre Rehabilitation erhalten können. 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 sowie Schulungen zum Umgang mit der Krankheit sowie Ernährungsberatung.

Diese spezielle Form der medizinischen Rehabilitation schließt sich unmittelbar an den Krankenhausaufenthalt an und dauert in der Regel drei Wochen. Sie sind natürlich nicht verpflichtet, solch eine Maßnahme in Anspruch zu nehmen. Sie können auch auf eine Rehabilitation verzichten oder sie später durchführen. Bei einem späteren Antrag können Ihnen dann Ihre behandelnden Ärzte, Ihre Krankenkasse oder die Rentenversicherung helfen. Auch die zentralen Reha-Servicestellen (siehe Kasten) oder Selbsthilfeorganisationen unterstützen Sie bei Bedarf dabei.

(i) Gut zu wissen**Rechtliche Grundlagen und Beratung**

Alle gesetzlichen Bestimmungen zu Grundlagen von Leistungsumfang, Beantragung und Finanzierung zur Rehabilitation sind in Deutschland im Sozialgesetzbuch (SGB V: Krankenversicherung) und Sozialgesetzbuch VI (SGB VI: Rentenversicherung) festgeschrieben. Je nach Träger der Rehabilitationsmaßnahme (in der Regel die Krankenversicherung oder die Rentenversicherung) sind dies unterschiedliche Paragraphen. Weitere Kostenträger von Leistungen zur medizinischen Rehabilitation können gesetzliche Unfallversicherung, Versorgungsverwaltung, Jugendhilfe und Sozialhilfe sein. Weitere Informationen finden Sie bei Ihrer Krankenkasse oder unter anderem auf den Internetseiten der Deutschen Rentenversicherung unter www.deutscherentenversicherung.de.

Rehabilitation: Verordnung

Informationen und Hinweise zur Verordnung von Reha-Leistungen bei der Rentenversicherung finden Sie im Internet unter www.deutsche-rentenversicherung-bund.de.

Reha-Servicestellen

Unterstützung bei der Auswahl des Trägers und der Stellung der Anträge erhalten Sie auch bei sogenannten Reha-Servicestellen. Reha-Servicestellen gibt es in allen Bundesländern. Die Adressen finden Sie im Internet unter www.reha-servicestellen.de.

14.2 Wie beantrage ich eine Rehabilitation?

Eine Rehabilitation muss bereits im Krankenhaus beantragt werden und sollte sinnvollerweise an einer Einrichtung erfolgen, die erfahren im Umgang mit Peniskrebs und den Behandlungsfolgen ist und die den Anforderungen von Krebszentren entspricht. Der Sozialdienst im Krankenhaus oder auch die Krebsberatungsstellen können Sie bei der Antragstellung unterstützen.

Den Antrag für eine Rehabilitation nach Ihrer Krebserkrankung stellen Sie in der Regel bei der gesetzlichen Kranken- oder Rentenversicherung. Eine Anschlussrehabilitation 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 Bestrahlung oder Ihren letzten Chemotherapie-Tag hatten. 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, dann hat ein Widerspruch oft Erfolg. 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.

(!) Wichtig zu wissen

Ein Antrag auf Rehabilitation muss spätestens zwölf Monate nach Abschluss der ersten Behandlung gestellt sein, sonst geht Ihr Anspruch unter Umständen verloren. Bei fortbestehenden Beschwerden können Sie innerhalb eines Jahres nach der Krebsbehandlung einen erneuten Antrag stellen. Die Formulare für den Antrag sind kompliziert, lassen Sie sich deshalb ruhig unterstützen, und schrecken Sie deswegen nicht vor einem Antrag zurück.

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, hat ein begründeter Widerspruch oft Erfolg.

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 ambulanten Rehabilitation suchen Sie von zu Hause aus bestimmte Einrichtungen zur Behandlung auf, gehen im Anschluss an jeden einzelnen Termin aber wieder nach Hause.

Ob Sie besser eine ambulante oder stationäre Rehabilitation in Anspruch nehmen, hängt 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, zum Beispiel Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis, Vergünstigungen bei öf-

fentlichen 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 75.

Nach Meinung der Expertengruppe *so//* Ihre Rehabilitation unter Verwendung multimodaler Behandlungskonzepte (Kombination aus verschiedenen Behandlungsansätzen) in einer uroonkologischen Rehabilitationsklinik erfolgen.

14.4 Soziale Rehabilitation: Zurück in den Beruf?

Bei Fragen zur Rückkehr ins Berufsleben können Sie sich auch an das Mitarbeiterteam der Reha-Einrichtung und an den Sozialdienst wenden (siehe Kapitel „Sozialrechtliche Unterstützung“ ab Seite 74). 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. Üblicherweise steigert sich die Arbeitsleistung innerhalb von vier Wochen bis sechs Monaten von anfangs zwei bis vier Stunden über sechs Stunden wieder auf die volle Arbeitszeit.

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 82). 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 82.

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 Gleichgesinnten;
- psychologische Einzel- oder Paargespräche;
- Gruppengespräche;
- Verfahren zur körperlichen und seelischen Entspannung wie die progressive Muskelrelaxation nach Jacobson;
- Seminare mit Hinweisen zur Lebensführung nach einer Krebstherapie;
- 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 91).

15 Nachsorge – Wie geht es nach der Behandlung weiter?

Die regelmäßige ärztliche Nachsorge nach der erfolgreichen Behandlung des Peniskrebses dient dazu, festzustellen, ob der Behandlungserfolg stabil ist oder ob es zu einem Krankheitsrückfall (Rezidiv) gekommen ist. Bei frühzeitiger Feststellung eines Rezidives kann dieses oft durch entsprechende Therapie geheilt werden.

Die Voraussetzung dafür ist, dass die Nachsorgeuntersuchungen regelmäßig durchgeführt und vom Patienten wahrgenommen werden.

Auch *soll* nach Meinung der Expertengruppe die Selbstuntersuchung und -beobachtung zur frühen Entdeckung von Krankheitsrückfällen durch den Patienten durchgeführt werden. Suchen Sie einen Arzt auf, sobald Sie Veränderungen feststellen und warten sie damit nicht bis zum nächsten regulären Nachsorgetermin.

Laut Leitlinienempfehlung sollen Patienten eine regelmäßige Nachsorge erhalten, um sowohl Krankheitsrückfälle als auch funktionelle Störungen erfassen zu können.

Krankheitsrückfälle am Penis treten überwiegend innerhalb der ersten fünf Jahre nach der Behandlung auf, die meisten innerhalb von zwei Jahren.

Daher wird empfohlen, die Nachsorgeuntersuchungen in den ersten zwei Jahren intensiv durchzuführen. Wenn alles in Ordnung ist, können die Abstände nach drei Jahren und nach fünf Jahren größer werden.

Bei den Nachsorgeuntersuchungen ist die ärztliche Untersuchung das Wesentliche. Bildgebende Verfahren sind in der Nachsorge nicht routinemäßig erforderlich. Bei Patienten, die nach einem Befall der Leistenlymphknoten in der Erstbehandlung geheilt wurden, kann eine CT oder MRT des Bauchraumes oder eine Ultraschalluntersuchung der Leistenregion sinnvoll sein.

Die Leitlinie empfiehlt folgendes Nachsorgeschema bei Behandlung nach Peniskrebs:

Tabelle 3: Nachsorgeschema nach Peniskrebsbehandlung

Erfolgte Behandlung	Jahr 1–2	Jahr 3–5	Untersuchungen
Organerhalt	Alle 3 Monate	Alle 6 Monate	Klinische Untersuchung
Vollständige Penisentfernung	Alle 3 Monate	Jährlich	Klinische Untersuchung

Darüber hinaus empfiehlt die Leitlinie nach Behandlung von Leistenlymphknoten:

Tabelle 4: Nachsorgeschema nach Behandlung von Leistenlymphknoten

Lymphknotenstatus	Jahr 1–2	Jahr 3–5	Untersuchungen
pN0	Alle 3 Monate	Jährlich	Klinische Untersuchung
pN1	Alle 3 Monate	Alle 6 Monate	Klinische Untersuchung, optional CT/MRT oder Ultraschall

Wenn der Peniskrebs wiederkommt

Es kann sein, dass sich auch nach der Erstbehandlung (Primärtherapie) Ihrer Peniskrebserkrankung noch Krebszellen im Körper befinden. Dann könnte die Krankheit wieder ausbrechen. In der Nachsorge kann ein Krankheitsrückfall erkannt werden, bevor er Beschwerden verursacht. So kann ein Krankheitsrückfall meist rechtzeitig behandelt werden. Mehr als die Hälfte aller Krankheitsrückfälle treten in den ersten zwei Jahre nach Behandlung der Peniskrebserkrankung auf. Krankheitsrückfälle können aber auch noch nach fünf bis zehn Jahren auftreten (Spätrezidive).

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 Beratung oder finanzielle Sorgen. Es gibt viele professionelle Unterstützungsangebote, die wir Ihnen hier vorstellen.

Bei seelischen und sozialen Belastungen sowie rechtlichen Fragen stehen Ihnen verschiedene Anlaufstellen zur Verfügung. Während Ihres stationären Aufenthaltes finden Sie Ansprechpersonen im Krankenhaus oder in der Rehabilitationseinrichtung. Ambulant bieten Ihnen unter anderem Ärzte, Vertreter von Psychotherapie oder Psychoonkologie, Krebsberatungsstellen sowie Selbsthilfegruppen Informationen und Unterstützung an. Einige Adressen finden Sie im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ auf Seite 91.

Eine eigentliche Selbsthilfegruppe „Peniskrebs“ gibt es in Deutschland nicht. Die Selbsthilfegruppen „Prostatakrebs“ haben es sich daher zur Aufgabe gemacht, auch Männer mit Peniskrebs zu beraten und zu betreuen.

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.

Nach Expertenmeinung sollten Sie während des gesamten Krankheitsverlaufs regelmäßig nach Ihrer Lebensqualität befragt werden, insbesondere wenn sich Ihre Krankheitssituation verändert. In Gesprächen und mittels speziellen 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, Ängste und Sorgen loszuwerden.

(>) Patientenleitlinie „Psychoonkologie“

Ausführliche Informationen finden Sie in der Patientenleitlinie „Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“.

Diese Patientenleitlinie möchte 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 Tipps zum Umgang mit der Krankheit im Alltag aufmerksam machen.

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

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 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, Krebsberatungsstellen und das INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe als Anlaufstellen zur Verfügung. Es ist wichtig, dass Sie und Ihre Angehörigen jemanden haben, den Sie vertrauensvoll ansprechen können und der Sie unterstützt.

Sie können sich auch im Krankenhaus mit dem Wunsch melden, eine Sozialdienstmitarbeiterin 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 91.

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 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.

Es gibt außerdem Leistungen, zu denen Sie selbst beitragen müssen. Beispielsweise müssen Sie dafür Sorge tragen, 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 85).

Hier ein paar praktische Tipps:

- Wenn Sie bis vor der Erkrankung 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.
- Möglicherweise steht eine Rückkehr zum Arbeitsplatz in Frage oder wird von außen in Frage gestellt (Frühberentung). Hier ist es wichtig, dass Sie Ihre Rechte, mögliche Nachteile und Folgen kennen, bevor Sie Entscheidungen treffen.
- Wenn Sie zur Arbeit zurückkehren, gibt es die Möglichkeit der stufenweisen Wiedereingliederung. Ihr Arzt legt die Wiedereingliederung in Abstimmung mit Ihnen, Ihrem Arbeitgeber und Ihrer Krankenkasse fest.
- Wenn Sie die Arbeit tatsächlich – auch nach einer Reha und entsprechender Beratung – nicht wiederaufnehmen können, ist zu prüfen, ob Sie eine Rente 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 beim Arbeitsamt, Jobcenter oder Sozialamt. Lassen Sie sich dabei unterstützen.
- Der Grad der Behinderung (GdB) gibt an, wie stark jemand aufgrund einer Funktionsbeeinträchtigung (Behinderung) eingeschränkt ist. Das Versorgungsamt legt den GdB fest.
- Bei einer Krebserkrankung erhalten Sie mindestens einen GdB von 50 für die ersten fünf 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 stellen. Informationen hierzu finden Sie im Internet unter www.integrationsaemter.de. Die jeweilige Adresse können Sie beim Bürgeramt der Stadt beziehungsweise der Kommune erfragen.
- Bei einem GdB von 30 oder 40 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. Getroffene 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 über die Pflegekasse für Sie in Frage kommen. Der Antrag wird bei der Krankenkasse, unter deren Dach die Pflegekasse sitzt, gestellt. Die Krankenkasse beauftragt dann den Medizinischen Dienst (MDK), der bei Ihnen zu Hause einen Besuch macht, um Ihren Pflegebedarf 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.

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 erhalten und Informationen rund um das Leben mit Peniskrebs und seinen Folgen. 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 91).

17 Leben mit Peniskrebs – 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 selbständig und lebenswert zu gestalten.

17.1 Warum ich?

Vielleicht fragen Sie sich, warum gerade Sie an Krebs erkrankt sind, ob Stress schuld ist 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?

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.

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 „Unterstützung bei seelischen Belastungen“ ab Seite 69).

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.

Zusammengefasst: 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.

17.5 **In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen**

Gerade in belastenden Situationen ist es nicht immer einfach, sich mit 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 mit den Angehörigen.

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 Therapie-vorschläge. 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 Be-handlungsteam vertrauen und vor allem: Besprechen Sie alle erhaltenen oder selbst entdeckten Therapie-vorschläge 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 Ta-gesablauf neu zu planen. Wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt, brauchen Kinder be-sonders 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 Ver-änderungen 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 beziehungs-weise der Kinderarzt. Adressen und Anlaufstellen finden Sie im Kapitel „Für Familien mit Kindern“ auf Seite 96.

(>) 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“, abrufbar unter www.krebshilfe.de.

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 einen Anspruch auf eine berufsbezogene Beratung durch die Integrationsfachdienste der Integrationsämter.

Nach längerer Arbeitsunfähigkeit bietet die stufenweise Wiedereingliederung Ihnen 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: „Wegweiser zu Sozialleistungen“

Die Broschüre „Wegweiser zu Sozialleistungen – 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 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 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.

17.6 Lebensstil anpassen

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

17.6.1 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 Peniskrebs 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 verbessern;
- 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 sie Ihnen diesen verordnen kann. Sport unter Gleichgesinnten tut vielen gut.

17.6.2 **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, Kinder, weitere Angehörige und Freunde.

Auch Sie als Angehörige oder Freunde sind gefordert, denn für die Betroffenen ist Ihre Unterstützung bei der Auseinandersetzung und Anpassung mit der 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 einer Informationsbroschüre im Internet unter www.patientenbeauftragter.de/patientenrechte.

(i) 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);
- eine Zweitmeinung;
- umfangreiche Information im Falle von Behandlungsfehlern.

Wenn die gesetzliche Krankenkasse die Kostenübernahme einer Behandlung ablehnt, können Sie innerhalb eines Monats schriftlichen Widerspruch dagegen einlegen. Dann kann dies durch den MDK (Medizinischen Dienst der Krankenversicherung) geprüft werden. Sie haben beim MDK ein Recht auf:

- Auskunft: Wenn Sie Fragen zu Ihren gespeicherten Daten haben, erhalten Sie Auskunft darüber, woher die Daten stammen, wer die Daten bekommt und warum sie beim MDK gespeichert werden.
- Akteneinsicht: Wenn Sie es wünschen, können Sie Ihre Akte beim MDK einsehen. Dieses Recht kann auch ein Bevollmächtigter, zum Beispiel Angehöriger oder Rechtsanwalt, wahrnehmen.

- Widerspruch: Wenn Sie nicht mit der Weitergabe von Daten einverstanden sind, können Sie widersprechen. Über das MDK-Begutachtungsergebnis hinausgehende Informationen wie Befunde werden auf schriftlichen Wunsch nicht an den Leistungserbringer (zum Beispiel Hausarzt) übermittelt.

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.bundesaeztekammer.de/patienten/gutachterkommissionen-schlichtungsstellen.

19.1 Recht auf Widerspruch

Als Versicherter haben Sie gegenüber Leistungsträgern (z.B. 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 3 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.

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 3 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 91).

Lassen sich Ihre Zweifel auch in einem weiteren Gespräch nicht ausräumen oder haben Sie das Gefühl, nicht sorgfältig genug beraten worden zu sein, können Sie eine zweite Meinung einholen. Sie haben das Recht dazu. 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 Ihren behandelnden Arzt 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 im Krankenhaus

Meist können Patienten mit Peniskrebs ambulant, das heißt in Arztpraxen, betreut werden. 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 dem Krankenhaus 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 soweit, 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 können im Krankenhaus bis zu 30 Jahren 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 Krankenhausarchiv 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 im Fall von bestimmten Erkrankungssituationen Sie 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 für Justiz und Verbraucherschutz unter www.bmjv.de finden Sie Informationen zum Betreuungsrecht sowie Musterformulare und Textbausteine zu Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen.

Die Planung des letzten Lebensabschnitts ist ein Angebot; Sie können dies auch ablehnen. 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 Betroffenen diese Aufgabe übernehmen möchten.

Die Vorsorgevollmacht gilt nur im Original. 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 eine gesetzliche Vertreterin oder einen gesetzlichen Vertreter für Sie. In einer Betreuungsverfügung können Sie im Voraus festlegen, wen das Gericht als Betreuerin oder Betreuer bestellen soll, wenn es ohne rechtliche Betreuung nicht mehr weitergeht. Ebenso können Sie dokumentieren, welche Person für Sie nicht in Frage kommt.

19.4.2 **Patientenverfügung**

Mit einer Patientenverfügung legen Sie im Voraus fest, ob und wie Sie in bestimmten Situationen ärztlich 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.

Es wird empfohlen, für Notfallsituationen die wichtigsten Aussagen Ihrer Patientenverfügung in kurzen und knappen Sätzen zusammenzufassen.

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 in Frage kommen – oder nicht.

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

www.bmjv.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Ratgeber_Patientenrechte.html

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, Richtigkeit und Aktualität der Daten.

20.1 Selbsthilfe

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

Wo sich eine Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe befindet, können Sie auch bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) erfragen.

Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin
Telefon: 030 31018960
Telefax: 030 31018970
selbsthilfe@nakos.de
www.nakos.de

Ihnen soll nach Meinung der Expertengruppe der Zugang zu Selbsthilfegruppen ermöglicht werden. Da Peniskrebs eine seltene Krebserkrankung ist, gibt es keine speziellen Selbsthilfegruppen für diese Erkrankung; daher übernehmen die Prostata-Selbsthilfegruppen diese Aufgaben.

Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.

Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn
Telefon: 0228 33889 500
Telefax: 0228 33889 510
info@prostatakrebs-bps.de
www.prostatakrebs-bps.de

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V.

Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn
info@hausderkrebsselbsthilfe.de
www.hausderkrebsselbsthilfe.de

20.2 Beratungsstellen

Bundesweit:

„Psychosoziale Krebsberatungsstellen“ der Deutschen Krebshilfe

Mit dem Ziel, in Deutschland ein Netzwerk qualitätsgesicherter Kompetenz-Beratungsstellen aufzubauen, hat die Deutsche Krebshilfe den Förderschwerpunkt „Psychosoziale Krebsberatungsstellen“ initiiert. Im Rahmen dieses Förderprojektes unterstützt die Deutsche Krebshilfe bundesweit Beratungsstellen, an die sich Betroffene und Angehörige wenden können. Die Anschriften und Kontaktpersonen der geförderten Beratungsstellen finden Sie unter www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/psychosoziale-krebsberatungsstellen/.

Beim Krebsinformationsdienst können Patienten und Angehörige mit ihrer Postleitzahl/ihrem Ort unter www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php nach wohnortnahen Beratungsstellen suchen.

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin
Telefon: 030 32293290
Telefax: 030 322932966
service@krebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft.de

Auch die Ländergesellschaften der Deutschen Krebsgesellschaft unterhalten 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
Telefax: 0711 84810779
info@krebsverband-bw.de
www.krebsverband-bw.de

Bayern

Bayerische Krebsgesellschaft e. V.
Nymphenburgerstraße 21a
80335 München
Telefon: 089 5488400
Telefax: 089 54884040
info@bayerische-krebsgesellschaft.de
www.bayerische-krebsgesellschaft.de

Berlin

Berliner Krebsgesellschaft e. V.
Robert-Koch-Platz 7
10115 Berlin
Telefon: 030 2832400
Telefax: 003 2824136
info@berliner-krebsgesellschaft.de
www.berliner-krebsgesellschaft.de

Brandenburg

Brandenburgische Krebsgesellschaft e. V.
Charlottenstraße 57
14467 Potsdam
Telefon: 0331 864806
Telefax: 0331 8170601
mail@krebsgesellschaft-brandenburg.de
www.krebsgesellschaft-brandenburg.de

Bremen

Bremer Krebsgesellschaft e. V.
Am Schwarzen Meer 101-105
28205 Bremen
Telefon: 0421 4919222
Telefax: 0421 4919242
info@bremerkrebssgesellschaft.de
www.krebs-bremen.de

Hamburg

Hamburger Krebsgesellschaft e. V.
Butenfeld 18
22529 Hamburg
Telefon: 040 413475680
Telefax: 040 4134756820
info@krebshamburg.de
www.krebshamburg.de

Hessen

Hessische Krebsgesellschaft e. V.
Schwarzburgstraße 10
60318 Frankfurt am Main
Telefon: 069 21990887
Telefax: 069 21996633

info@hessische-krebsgesellschaft.de

www.hessische-krebsgesellschaft.de

Mecklenburg–Vorpommern

Geschäftsstelle der Krebsgesellschaft Mecklenburg–Vorpommern e. V.

Am Vögenteich 26

18055 Rostock

Telefon: 0381 12835992

Telefax: 0381 12835993

info@krebsgesellschaft-mv.de

www.krebsgesellschaft-mv.de

Niedersachsen

Niedersächsische Krebsgesellschaft e. V.

Königstraße 27

30175 Hannover

Telefon: 0511 3885262

Telefax: 0511 3885343

service@nds-krebsgesellschaft.de

www.nds-krebsgesellschaft.de

Nordrhein–Westfalen

Krebsgesellschaft Nordrhein–Westfalen e. V.

Volmerswerther Straße 20

40221 Düsseldorf

Telefon: 0211 15760990

Telefax: 0211 15760999

info@krebsgesellschaft-nrw.de

www.krebsgesellschaft-nrw.de

Rheinland–Pfalz

Krebsgesellschaft Rheinland–Pfalz e. V.

Löhrstraße 119

56068 Koblenz

Telefon: 0261 988650

Telefax: 0261 9886529

koblenz@krebsgesellschaft-rlp.de

www.krebsgesellschaft-rlp.de

Saarland

Saarländische Krebsgesellschaft e. V.

Bruchwiesenstraße 15

66111 Saarbrücken
Telefon: 0681 30988100
Telefax: 0681 30988111
info@krebsgesellschaft-saar.de
www.krebsgesellschaft-saar.de

Sachsen

Sächsische Krebsgesellschaft e. V.
Haus der Vereine
Schlobigplatz 23
08056 Zwickau
Telefon: 0375 281405
Telefax: 0375 281404
info@skg-ev.de
www.skg-ev.de

Sachsen-Anhalt

Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V.
Paracelsusstraße 23
06114 Halle
Telefon: 0345 4788110
Telefax: 0345 4788112
info@krebsgesellschaft-sachsen-anhalt.de
www.sakg.de

Schleswig-Holstein

Schleswig-Holsteinische Krebsgesellschaft e. V.
Alter Markt 1-2
24103 Kiel
Telefon: 0431 8001080
Telefax: 0431 8001089
info@krebsgesellschaft-sh.de
www.krebsgesellschaft-sh.de

Thüringen

Thüringische Krebsgesellschaft e. V.
Am Alten Güterbahnhof 5
07743 Jena
Telefon: 03641 336986
Telefax: 03641 336987

info@thueringische-krebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft-thuringen.de

20.3 Für Familien mit Kindern

Beratungsangebote erhalten Sie zudem unter:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für psychosoziale Onkologie
www.dapo-ev.de

Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e. V.

Arnstädter Weg 3
65931 Frankfurt am Main
Telefon: 069 – 4789 2071
info@hkke.org
www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker-eltern.de

Flüsterpost e. V. – Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern

Lise-Meitner-Straße 7
55129 Mainz-Hechstheim
Telefon: 06131 5548798
Telefax: 06131 5548608
info@kinder-krebskranker-eltern.de
www.kinder-krebskranker-eltern.de

20.4 Infonetz Krebs

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 Informationen in einer einfachen und auch für Laien verständlichen 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

20.5 Weitere Adressen

Stiftung Deutsche Krebshilfe

Buschstraße 32
53113 Bonn
Telefon: 0228 729900
Telefax: 0228 7299011
deutsche@krebshilfe.de
www.krebshilfe.de

Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)

Krebsinformationsdienst

Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg
Telefon: 0800 4203040
krebsinformationsdienst@dkfz.de
www.krebsinformationsdienst.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e. V.

c/o Mittelrhein-Klinik
Salzbornstraße 14
56154 Boppard
Telefon: 0152 33857632
Telefax: 06742 608712
info@dapo-ev.de
www.dapo-ev.de

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

Aachener Straße 5
10713 Berlin
Telefon: 030 30101000
Telefax: 030 301010016
dgp@dgpalliativmedizin.de
www.dgpalliativmedizin.de

Patientenschutzorganisation Deutsche Hospiz-Stiftung

Europaplatz 7
44269 Dortmund
Telefon: 0231 7380730

Telefax: 0231 7380731

info@stiftung-patientenschutz.de

www.stiftung-patientenschutz.de

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.

Aachener Straße 5

10713 Berlin

Telefon: 030 82007580

Telefax: 030 820075813

info@dhpv.de

www.dhpv.de

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

Deutsche Rentenversicherung Bund

Ruhrstraße 2

10709 Berlin

Telefon: 0800 100048070

drv@drv-bund.de

www.deutsche-rentenversicherung.de

Zertifizierte Krebszentren

Ein Verzeichnis von zertifizierten Krebszentren der Deutschen Krebsgesellschaft e. V.

finden Sie im Internet unter www.oncomap.de.

21 Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten

Aus der Vielzahl der unterschiedlichen Informationsangebote zum Thema Peniskrebs 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 (DKH) publizieren im Leitlinienprogramm Onkologie wissenschaftlich begründete und praxisnahe Leitlinien in der Onkologie. Auf www.leitlinienprogramm-onkologie.de finden Sie Informationen über die bisher im Programm befindlichen ärztlichen Leitlinien und Patientenleitlinien.

Deutsche Krebshilfe

Patientenleitlinien: Die ausführlichen Patientenleitlinien bieten fundierte und wissenschaftliche Informationen zu vielen Krebserkrankungen und übergeordneten Themen, beispielsweise

- Supportive Therapie;
- Psychoonkologie;
- Palliativmedizin.

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

- Hilfen für Angehörige;
- Kinderwunsch und Krebs;
- Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs;
- Ernährung bei Krebs;
- Patienten und Ärzte als Partner;
- Wegweiser zu Sozialleistungen.

Die blauen Ratgeber und die Patientenleitlinien können kostenlos bei der Deutschen Krebshilfe bestellt werden unter www.krebshilfe.de.

Deutsche Krebsgesellschaft

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

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. Informationsblätter des Krebsinformationsdienstes:

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

Diese und weitere Informationsblätter sowie Broschüren können unter www.krebsinformationsdienst.de heruntergeladen oder angefordert werden.

22 Wörterbuch

Auf den folgenden Seiten erklären wir wichtige Fremdwörter und Fachbegriffe.

adjuvante Behandlung

Maßnahmen im Rahmen einer Krebsbehandlung, die eine heilende Behandlung unterstützen: zum Beispiel eine zusätzliche Chemotherapie nach der Operation.

Adsorbantien

Mittel die auf Wunden aufgetragen Fäulnisstoffe binden.

aktives Überwachen

Aktives Überwachen (engl. *Active Surveillance*) bedeutet, dass bei dem Betroffenen zunächst keine weitere Behandlung erfolgt. Dafür sind regelmäßige Kontrolluntersuchungen notwendig.

akut

Vordringlich, dringend, in diesem Moment; Gegensatz zu chronisch.

Anamnese

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

Anschlussheilbehandlung (AHB)

Besondere Form der medizinischen Rehabilitation, die sich unmittelbar an einen Krankenhausaufenthalt anschließt und in der Regel drei Wochen dauert; auch Anschlussrehabilitation (AR).

Antiseptika

Desinfektionsmittel; töten Bakterien und Viren ab.

Beschneidung

Teilweise oder vollständige Entfernung der Vorhaut des Penis; auch Zirkumzision genannt.

Bestrahlung

Durch die gezielte Behandlung mit hochenergetischer Röntgenstrahlung können verschiedene bösartige Tumoren entweder vollständig zerstört oder in ihrer Entwicklung gehemmt werden; auch Strahlen- oder Radiotherapie genannt.

bildgebende Verfahren

Bildliche Darstellung von Körperregionen mithilfe verschiedener physikalischer Techni-

ken. Dazu gehören Schallwellen (Ultraschall/Sonographie), ionisierende Strahlen (Röntgen, Computertomographie (CT), auch Szintigraphie, Positronenemissionstomographie (PET)) und Magnetfelder (Magnetresonanztomographie (MRT)).

Biopsie

Gewebeprobe; bei einer Biopsie wird zur Abklärung eines Tumorverdachts Gewebe entnommen, damit es unter dem Mikroskop untersucht werden kann.

bösartig

Ein Tumor ist bösartig, wenn er in benachbartes Gewebe eindringen und es zerstören sowie über die Lymph- und Blutbahn durch den Körper wandern kann; bösartige Tumoren werden als Krebs bezeichnet, auch maligne genannt.

Brachytherapie

Die Brachytherapie ist eine Bestrahlung von innen. Dabei werden radioaktive Substanzen über kleine Nadeln in den Tumor und dessen Umgebung eingeführt, so dass deren Strahlung lokal wirksam wird.

Carcinoma in situ

Örtlich begrenzter Tumor, dessen Zellen wie Krebszellen beschaffen sind; wächst langsam und (noch) nicht in umliegendes Gewebe; es handelt sich um eine frühe Form des Krebses. Wird auch als penile intraepitheliale Neoplasie (PeIN) bezeichnet.

Chemotherapie

Bei einer Chemotherapie werden stark wirksame „Zellgifte“ (Zytostatika) intravenös gegeben. Diese Substanzen verhindern die Zellteilung. Damit verhindern sie das weitere Wachstum der Krebszellen und führen, wenn die Chemotherapie ausreichend intensiv und lang genug durchgeführt wird, zum völligen Absterben aller vorhandenen Krebszellen.

chronisch

Langsam verlaufend, sich langsam entwickelnd, lang anhaltend; im Gegensatz zu akut.

Computertomographie (CT)

Die Computertomographie ist ein Röntgenverfahren, bei dem Schnittbilder von bestimmten Körperbereichen erstellt werden. Die Bildqualität und der Informationsgehalt sind besser als bei einfachen Röntgenuntersuchungen, aber die Strahlenbelastung ist auch höher.

Diagnose, Diagnostik

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

Differenzierungsgrad

Ausmaß, in dem sich das Krebsgewebe vom gesunden Ursprungsgewebe unterscheidet. Es ist ein Maß für die Aggressivität des Krebses; wird auch als Grading bezeichnet.

Eichel

Spitze des Penis; medizinisch als Glans bezeichnet.

Ejakulation

Samenerguss; Ausstoßen der Samenflüssigkeit beim Orgasmus.

Erektion

Versteifung des Gliedes

Erstlinientherapie

Dieser Begriff bezieht sich nur auf die Chemotherapie einer Krebserkrankung und gibt die erste Systemtherapie einer Tumorerkrankung an. Mit Systemtherapie wird eine Therapie bezeichnet, die im ganzen Körper wirkt.

evidenzbasiert

Auf den besten verfügbaren wissenschaftlichen Studien und klinischen Erfahrungen der Ärzte beruhende Medizin (evidenzbasierte Medizin; Abk.: EbM); Siehe auch S3-Leitlinie und Leitlinie.

Fatigue

Müdigkeit, Erschöpfung; bezeichnet eine Begleiterscheinung vieler Krebsbehandlungen, insbesondere der Chemotherapie. Zustand dauerhafter Erschöpfung, Abgeschlagenheit und Überforderung. Kann durch die Krebserkrankung selbst oder durch die Krebsbehandlung ausgelöst werden.

Fernmetastasen

Abbildungen (Metastasen) des Krebses in anderen Organen Lymphknoten; umgangssprachlich auch Tochtergeschwülste genannt.

Gefäßarrosion

Einwachsen von Krebs in Blutgefäße

genetisch

durch im eigenen Erbgut vorhandene Merkmale bedingt.

Genitalien

Geschlechtsorgane, die der Sexualität und Fortpflanzung dienen.

Glans

Eichel; Spitze des Penis.

Glansektomie

Operative Entfernung der Eichel.

Glans-Resurfacing

Operationstechnik, bei der die oberen Hautschichten der Eichel operativ entfernt werden, meist mit anschließender Deckung durch ein Hauttransplantat.

Grading

Einteilung der Krebszellen nach dem Grad ihrer Bösartigkeit und ihrem Wachstumsverhalten; beschreibt, wie aggressiv der Krebs ist.

gutartig

Im Gegensatz zu bösartigen Tumoren wachsen gutartige Tumoren langsam, verdrängen umlegendes Gewebe aber dringen nicht darin ein und bilden keine Metastasen.

Humane Papillomaviren (HPV)

Krankheitserreger, die Entzündungen und Hautveränderungen beim Menschen hervorrufen können.

interdisziplinär

In der Medizin bedeutet interdisziplinär, dass Ärzte verschiedener Fachrichtungen und andere Spezialisten gemeinsam an der Behandlung beteiligt sind.

invasiv

invasive Untersuchungs- und Behandlungsmethoden dringen in den Körper ein, zum Beispiel bei einer Darmspiegelung oder einem operativen Eingriff.

Karzinom

Ein Karzinom ist ein Krebs, der an Haut oder Schleimhäuten entsteht.

klinische Studie

Kontrollierte Prüfung einer Behandlung, um herauszufinden, wie wirksam, verträglich und sicher diese ist.

komplexe physikalische Entstauungstherapie

Umfassende Behandlung von Lymphödemen; setzt sich aus verschiedenen Behandlungsverfahren zusammen (unter anderem manuelle Lymphdrainage, Kompressionstherapie, Bewegungsübungen).

Kompressionstherapie

Behandlungsmethode des Lymphödems, bei der durch Druck von außen, zum Beispiel Kompressionsstrümpfen der Abfluss von Gewebeflüssigkeit gefördert wird.

kurativ

Behandlung mit dem Ziel der Heilung

Lasertherapie

Laser ist energiereiches Licht, das nur sehr oberflächlich in Gewebe eindringt und dort zur Verbrennung/ Verödung führt.

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.

Leiste, Leistenregion

Unterer Teil der Bauchwand; Übergang zwischen Bauch und Oberschenkel.

Lokalrezidiv

Wiederauftreten des Tumors (Krankheitsrückfall) am Ort des ursprünglichen Tumors.

Lymphadenektomie

Die operative Entfernung von Lymphknoten.

Lymphbahn, Lymphgefäß

Gefäß, das für den Abtransport der Gewebeflüssigkeit verantwortlich ist.

Lymphdrainage

Massage zum Abfluss der Gewebeflüssigkeit.

Lympe

Gewebeflüssigkeit. Jedes Organ und jedes Körpergewebe enthält Flüssigkeit zwischen den Zellen.

Lymphknoten

Lymphknoten sind kleine Filterorgane, die an vielen Körperstellen zu finden sind und die Gewebeflüssigkeit reinigen.

Lymphödem

Schwellungen der Beine oder Arme. Diese beruht darauf, dass Gewebeflüssigkeit (Lymphe) nach Operation oder Bestrahlung nicht mehr richtig abfließt.

Magnetresonanztomographie (MRT)

Die Magnetresonanztomographie erstellt Schichtaufnahmen, aber ohne Röntgenstrahlung, sondern mit Magnetfeldern. Menschen mit Herzschrittmacher oder Metall im Körper (zum Beispiel künstliches Hüftgelenk) können kein MRT bekommen. Auch das MRT kann zur Suche nach Fernmetastasen beim Peniskrebs eingesetzt werden.

Metastase

Krebsabsiedlung (auch Tochtergeschwulst genannt). Bösartige Tumoren (Krebs) können Metastasen bilden, indem Krebszellen über die Lymphgefäße oder die Blutgefäße im Körper gestreut werden.

Mikrometastasen

Sehr kleine Metastasen, die beim Peniskrebs besonders in Lymphknoten auftreten können. Werden diese Mikrometastasen nicht erkannt, wachsen sie weiter.

neoadjuvant

Zusätzliche Behandlung zu der Hauptbehandlung, zum Beispiel einer Operation. „Neo-“ bedeutet dabei, dass zum Beispiel eine Chemotherapie vor der Operation durchgeführt wird.

Off-Label-Behandlung

Behandlung mit Medikamenten, die in Deutschland für eine bestimmte Erkrankung (noch) nicht zugelassen sind.

okkulte Metastasen

Kleine Metastasen, die so klein sind, dass sie in bildgebenden Diagnoseverfahren (zum Beispiel CT oder MRT) noch nicht zu sehen sind.

Onkologie

Ein Fachgebiet innerhalb der Medizin, das sich mit Behandlung und Nachsorge von Krebserkrankungen befasst.

Palliativ

Mit dem Ziel der Linderung

palliative Behandlung

Eine palliative Behandlung zielt darauf ab, Beschwerden und Symptome zu lindern, wenn eine Heilung nicht mehr möglich ist.

Pathologie

Fachrichtung der Medizin, die sich mit der Diagnose von Erkrankungen durch Untersuchung von Gewebe und Zellen beschäftigt.

Penektomie, partiell

Teilentfernung des Penis

Penektomie, total

Vollständige Entfernung des Penis

Penile intraepitheliale Neoplasie (PIN)

Frühstadium der Peniskrebserkrankung

Penisamputation

Siehe Penektomie, total.

Plattenepithelkarzinom

Ein Karzinom der Haut oder von Schleimhäuten, dessen Zellbild plattenähnlich aufgebaut ist.

Positronenemissionstomographie mit Computertomographie (PET-CT)

Hierbei werden in Kombination mit einem CT Schnittbilder erstellt, auf denen mithilfe radioaktiv markierter Substanzen, die intravenös gegeben werden, die Stoffwechselaktivität in Lymphknoten oder anderer Herde sichtbar gemacht werden. Lymphknoten mit hoher Stoffwechselaktivität sind verdächtig auf das Vorliegen von Metastasen.

Präputium penis

Vorhaut des Penis

Primärbehandlung, Primärtherapie

Erste Behandlungsphase einer Krebserkrankung.

Primärtumor

Bezeichnet den ursprünglichen Krebs.

Prognose

Bezeichnet in der Medizin eine Vorhersage über den vermuteten Krankheitsverlauf.

Prostata

Eine Drüse unterhalb der Harnblase beim Mann, die zu den inneren Geschlechtsorganen gehört, und Flüssigkeit für das Sperma produziert.

Psychoonkologie

Fachrichtung der Krebsmedizin, der sich mit den seelischen Auswirkungen von Krebserkrankungen beschäftigt und diese behandelt.

Radiotherapie

Siehe Strahlentherapie

regionäre Lymphknoten

Sammeln Gewebeflüssigkeit eines umschriebenen Gebietes. Für den Penis sind dies die Lymphknoten in der Leiste.

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.

Remission

Anhaltende Rückbildung der Krebserkrankung, oft gleichbedeutend mit Heilung.

Resektionsrand

Schnitttrand; Rand des operativ entfernten Gewebes.

Rezidiv

Wiederauftreten einer Krebserkrankung, auch Rückfall.

Röntgenaufnahme

In der Röntgenröhre wird eine energiereiche Strahlung erzeugt, die gezielt auf die zu untersuchende Körperregion gelenkt wird. Dichtes Gewebe (zum Beispiel Knochen) lässt weniger Röntgenstrahlen durch als lockeres Gewebe. Die Strahlenbelastung hängt davon ab, wie groß die Aufnahme ist. Beim Peniskrebs spielen Röntgenuntersuchungen in der Regel keine Rolle.

Rückfall

Wiederauftreten einer Krebserkrankung; auch Rezidiv genannt.

S3-Leitlinie

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) hat ein Klassifikations-Schema für Leitlinien entwickelt, wobei S3 die höchste Qualitätsstufe ist. Bei einer S3-Leitlinie müssen alle Empfehlungen aus der evidenzbasierten (wissenschaftlich belegten) Auswahl und Bewertung wissenschaftlicher Literatur abgeleitet und in einem festgelegten Vorgang von der repräsentativen Expertengruppe unter Beteiligung von Patientenvertretern im Konsens ausgesprochen werden. Aus der S3-Leitlinie wird eine evidenzbasierte Patientenleitlinie als Ratgeber für Patienten entwickelt; siehe auch evidenzbasiert und Leitlinie.

Schnellschnittuntersuchung

Untersuchung von Gewebeproben ohne Färbung. Dies geht schnell (zum Beispiel während einer Operation), ist aber nicht so genau wie die Aufarbeitung und Färbung von Gewebeschnitten.

Schwellkörper

Die Teile des Penis, die bei einer Erektion mit Blut vollgepumpt sind, und die Versteifung des Penis bewirken.

Sedierung

Medikamentöse Behandlung mit Beruhigungsmitteln.

Sentinel-Lymphknoten

Auch Wächterlymphknoten genannt. Der oder die Lymphknoten in der Leiste, die zuerst von Krebszellen des Peniskrebses erreicht werden.

Sonographie

Siehe Ultraschalluntersuchung

Spätrezidiv

Wiederauftreten einer Erkrankung nach längerer krankheitsfreier Zeit.

Staging

Einteilung von Krebserkrankungen in Stadien. Erforderlich sind dafür die genaue Diagnose des Primärtumors (also des Peniskrebses) und Untersuchungen, die klären sollen, ob eine Ausbreitung in Lymphknoten oder andere Organe erfolgt ist.

Strahlentherapie

Bestrahlung, auch Radiotherapie. Medizinische Krebsbehandlung mit Röntgen- oder anderer Strahlung.

supportive Therapie

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

TNM-Klassifikation

Internationales Klassifikationssystem bösartiger Tumorerkrankungen. T beschreibt die Größe und Ausbreitung des Tumors, N beschreibt die benachbarten Lymphknoten (Nodi) und M beschreibt das Vorhandensein von Fernmetastasen.

topische Chemotherapie

Eine Form der Chemotherapie, bei der das Medikament lokal und äußerlich aufgetragen wird.

Tumor

Allgemein jede umschriebene Schwellung (Geschwulst) von Körpergewebe; im engeren Sinne gutartige oder bösartige, unkontrolliert wachsende Zellwucherungen, die im gesamten Körper auftreten können.

Tumorkonferenz, Tumorboard

Dort besprechen Ärzte verschiedener Fachrichtungen die weitere Behandlung einzelner Patienten.

Tumorstadium

Das Ausmaß der Krebserkrankung

Ultraschalluntersuchung

Bei einer Ultraschalluntersuchung werden Schallwellen oberhalb des menschlichen Hörvermögens verwendet. Die Echos der Schallwellen lassen sich in Bilder umwandeln und können somit das Körperinnere sichtbar machen. Die Ultraschalluntersuchung hat den Vorteil, dass sie vollkommen risikolos sowie schmerzfrei ist und den Betroffenen nicht mit Strahlung belastet.

Urologie

Fachgebiet in der Medizin, das die Erkrankungen der Harnwege (Niere, Harnblase, Harnleiter, Harnröhre) und die der männlichen Geschlechtsorgane behandelt.

Wächterlymphknoten

Die ersten Lymphknoten, über die der Abfluss der Lymphflüssigkeit eines Tumors erfolgt; auch Sentinel-Lymphknoten genannt.

Zytostatika

Medikamente, die die Zellvermehrung bei Krebserkrankungen hemmen; auch Chemotherapeutika genannt.

23 Verwendete Literatur

Diese Patientenleitlinie beruht auf der S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Peniskarzinoms“. Die S3-Leitlinie wurde im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie in Trägerschaft der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und der Deutschen Krebshilfe erstellt. Sie beinhaltet den aktuellen Stand der Wissenschaft und Forschung. Viele Studien und Übersichtsarbeiten sind nachzulesen unter www.leitlinienprogramm-onkologie.de.

23.1 An dieser S3-Leitlinie haben Fachleute der folgenden medizinischen Fachgesellschaften, Verbände und Organisationen mitgearbeitet:

- Deutsche Gesellschaft für Urologie e. V. (DGU)
- Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie e. V. (DEGRO)
- Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e. V. (DGHO)
- Deutsche Gesellschaft für Pathologie e. V. (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Nuklearmedizin e. V. (DGN)D
- Deutsche STI-Gesellschaft e. V. (DSTIG)
- Österreichische Gesellschaft für Urologie e. V. (ÖGU)
- Schweizer Gesellschaft für Urologie e. V. (SGU)
- Bundesverband Deutscher Pathologen e. V.(BDP)
- Berufsverband der Deutschen Urologen e. V. (BvDU)
- Deutsche Röntgengesellschaft e. V. (DGR)
- Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Onkologie der DKG (ADO)
- Arbeitskreis Psychosomatische Urologie und Sexualmedizin der DGU
- Arbeitskreis Schmerztherapie/Supportivtherapie/Lebensqualität/Palliativmedizin der DGU
- Arbeitskreis Onkologie der DGU (AKO)
- Arbeitsgemeinschaft für Onkologische Rehabilitation und Sozialmedizin (AGORS)
- Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie der DKG (AIO)
- Arbeitsgemeinschaft Onkologische Pathologie der DKG (AOPP)
- Arbeitsgemeinschaft Palliativmedizin der DKG (APM)

- Arbeitsgemeinschaft Radiologische Onkologie der DKG (ARO)
- Arbeitsgemeinschaft Psychoonkologie der DKG (PSO)
- AG Uroradiologie und Urogenitaldiagnostik der DRG

23.2 **Zusätzlich zur wissenschaftlichen Literatur der Leitlinie nutzt diese Patientenleitlinie folgende Quellen:**

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (Hrsg.): Wörterbuch (Stand: April 2020). <https://www.patienten-information.de/glossar>. [Abgerufen: Juli 2020].

Deutsches Krebsforschungszentrum (Hrsg.): Behandlungsverfahren bei Krebs. <https://www.krebsinformationsdienst.de/behandlung/>. [Abgerufen: September 2020].

Stiftung Deutsche Krebshilfe (Hrsg.): Lexikon. <https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/lexikon/a/>. [Abgerufen: September 2020].

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:

Office des Leitlinienprogrammes Onkologie

c/o Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Kuno-Fischer-Straße 8

14057 Berlin

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

- Im Internet (Suchmaschine)
- Gedruckte Werbeanzeige/Newsletter (wo? welche(r)?):
- Organisation (welche?):
- Ihr Arzt/Ihre Ärztin hat Ihnen diese Broschüre empfohlen
- Ihr Apotheker/Ihre Apothekerin 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!