

Patientenleitlinie

Analkrebs

Eine Leitlinie für Patienten zur Diagnostik,
Therapie und Nachsorge



Impressum

Herausgeber

„Leitlinienprogramm Onkologie“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und der Stiftung Deutsche Krebshilfe
Office des Leitlinienprogrammes Onkologie
Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin
Telefon: 030 322932959
leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de
www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Autorenremium

- Prof. Dr. Alois Fürst, Regensburg
- Erich Grohmann, Bonn
- Prof. Dr. Volker Kahlke, Kiel
- Dr. Stephan Koswig, Bad Saarow
- Dr. Franz A. Mosthaf, Karlsruhe
- Barbara Nied, Wiesbaden
- Prof. Dr. Mark Oette, Köln
- Prof. Dr. Franz-Josef Prott, Wiesbaden
- PD Dr. Robert Siegel, Berlin

Die an der Erstellung der Patientenleitlinie beteiligten Fachgesellschaften und Institutionen sind ab Seite 169 aufgeführt.

Redaktion und Koordination

- Dr. Ricardo Niklas Werner und Maria Kinberger, Berlin

Layout und Grafik

- Federmann und Kampczyk design gmbh, Wuppertal
- Dr. Patrick Rebacz (Visionom), Witten

Finanzierung der Patientenleitlinie

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

Aktualität, Gültigkeitsdauer und Fortschreibung

Sofern nicht anders angegeben, basieren sämtliche Inhalte dieser Patientenleitlinie, einschließlich der beteiligten medizinischen Fachgesellschaften und Institutionen (siehe ab Seite 169), auf der ärztlichen S3-Leitlinie „Analkarzinom (Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Analkanal- und Analrandkarzinomen)“ (AWMF-Registernummer: 081/004OL) mit Stand Dezember 2020 (Version 1.2). Die Patientenleitlinie ist bis zu ihrer nächsten Aktualisierung gültig, maximal jedoch bis fünf Jahre nach ihrer Veröffentlichung. Das Autorenremium evaluiert den Überarbeitungsbedarf der Patientenleitlinie nach der Aktualisierung der zugrundeliegenden ärztlichen S3-Leitlinie.

Stand: Dezember 2021
Artikel-Nr. 167 0013

Patientenleitlinie

Analkrebs

Eine Leitlinie für Patienten zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge



Inhalt

- 1. Was diese Patientenleitlinie bietet** _____ **7**
Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Patientenleitlinie verlassen können **8**
Soll-, Sollte-, Kann-Empfehlungen – was heißt das? **9**
- 2. Der Anus: Aufbau und Funktion** _____ **12**
Wie ist der Anus aufgebaut? **12**
Welche Aufgaben hat der Anus? **14**
- 3. Analkrebs – was ist das?** _____ **15**
Was heißt eigentlich Krebs? **15**
Welche Formen von Analkrebs gibt es? **16**
Wie entsteht Analkrebs? **18**
Wie häufig ist Analkrebs? **19**
Welche Personengruppen sind häufiger betroffen? **20**
Lebenserwartung **22**
Wie kann der Entstehung von Analkrebs vorgebeugt werden? **22**
- 4. Wie wird Analkrebs festgestellt?** _____ **24**
Untersuchungen: nachfragen und verstehen **24**
Anzeichen für Analkrebs **25**
Zufallsdiagnose Analkrebs **26**
Untersuchungen bei Verdacht auf Analkrebs **26**
Biopsie und feingewebliche Untersuchung **29**
- 5. Welche Untersuchungen sind nach der Diagnose notwendig?** _____ **31**
Magnetresonanztomographie (MRT) des Beckens **31**
Computertomographie (CT) des Bauch- und Brustraums und des Beckens **32**
Kombinierte Positronenemissionstomographie-Computertomographie (PET-CT) **33**
Analer Ultraschall (Endosonographie) **33**
Ultraschall des Bauchraums **34**
Auffällige Lymphknoten **34**
Sonstige Untersuchungen **34**
- 6. Stadieneinteilung von Analkrebs** _____ **36**
TNM-Klassifikation **36**
- 7. Wie es nach den Untersuchungen weitergeht** _____ **39**
Soziale und psychische Unterstützung **39**
Der Behandlungsplan **40**
Was ist eine Tumorkonferenz? **40**
Zigarettenrauchen beenden **41**
Zeugungsfähigkeit und Kinderwunsch **41**
Menschen mit HIV **41**
Patienten, bei denen ein Organ transplantiert wurde **43**
Anlage eines künstlichen Darmausgangs **43**
Ein Wort zu klinischen Studien **44**
Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen? **45**
- 8. Übersicht: Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es und für wen sind sie geeignet?** _____ **48**
Wie wird in Studien bewertet, wie gut Therapien wirken? **49**
Wie sehr kann man den Ergebnissen der Studien vertrauen? **52**
- 9. Operative Entfernung von Analkrebs im frühen Stadium** _____ **55**
Empfehlungen und Studien zum Analkrebs in frühen Stadien: für wen ist die operative Therapie geeignet? **55**
Wie läuft die operative Entfernung von Analkrebs im frühen Stadium ab? **56**
Nebenwirkungen und Risiken **57**



10. Radiochemotherapie – Stadien I bis III	58	Herzrhythmusstörungen	99
Wie läuft die Strahlentherapie ab?	59	Entzündung der Mundschleimhaut	100
Nebenwirkungen der Strahlentherapie	60	Nervenschäden (Neuropathie)	101
Wie läuft die Chemotherapie ab?	61	Lymphödem	102
Nebenwirkungen der Chemotherapie	63	Erschöpfung (Fatigue)	103
Welche Ergebnisse einer Radiochemotherapie sind zu erwarten?	63	Knochen schützen	104
Empfehlungen zur Radiochemotherapie: Für wen ist welche Behandlung geeignet?	64	Anal- und Vaginalstenosen	104
		Störungen der Sexualfunktion	105
		Angst und Depression	105
11. Wenn der Krebs nicht oder nicht ausreichend angesprochen hat	74	15. War meine Behandlung erfolgreich?	106
Nach operativer Entfernung in frühen Stadien	75	16. Nachsorge – Wie geht es nach der Behandlung weiter?	109
Nach Radiochemotherapie	75	17. Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag	112
Wenn eine operative Entfernung nicht möglich ist	79	Was ist Rehabilitation?	112
		Wie beantrage ich eine Rehabilitation?	114
12. Analkrebs mit Fernmetastasen (Stadium IV)	80	Stationäre oder ambulante Rehabilitation?	116
Chemotherapie	81	Soziale Rehabilitation: Zurück in den Beruf?	117
Chemotherapie in Kombination mit anderen Behandlungsansätzen	81	Bewegungstraining und Physiotherapie	117
Immuntherapien und zielgerichtete Medikamente	83	Unterstützung bei seelischen Belastungen	118
13. Komplementärmedizinische Behandlung	86	18. Palliativmedizin	119
Medizinische Systeme	86	Was ist Palliativmedizin?	120
Mind-Body-Verfahren	87	Wann ist Analkrebs nicht mehr heilbar?	122
Manipulative Körpertherapien	87	19. Leben mit den Folgen einer Behandlung	124
Biologische Therapien	87	Leben mit einem künstlichen Darmausgang	124
		Leben mit den Folgen einer Behandlung bei Erhalt des Schließmuskels	128
14. Unterstützende Behandlung (Supportive Therapie)	89	20. Seelische und soziale Unterstützung	131
Veränderungen des Blutbildes	90	Psychoonkologische Unterstützung	131
Durchfälle	95		
Verstopfung	95		
Haut- und Nagelveränderungen	96		
Haarverlust	97		
Schmerzen	98		



Sozialrechtliche Unterstützung	132
Selbsthilfe	136
21. Leben mit Analkrebs – den Alltag bewältigen	137
Bewegung und Sport	137
Ernährung	137
Leben mit der Diagnose Krebs	139
In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen	140
22. Hinweise für Angehörige und Freunde	144
23. Ihr gutes Recht	146
Patientenrechte	146
Ärztliche Zweitmeinung	147
Vorsorge treffen: Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung	148
24. Adressen und Anlaufstellen	150
Selbsthilfe	150
Psychosoziale Krebsberatungsstellen	150
Für Familien mit Kindern	153
Ernährungsberatung	153
Weitere Adressen	153
25. Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten	156
26. Wörterbuch	159
27. Verwendete Literatur	169
28. Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie	173
29. Bestellformular	175

1. Was diese Patientenleitlinie bietet

Diese Leitlinie richtet sich an Menschen, bei denen Analkrebs festgestellt wurde. Sie soll Ihnen wichtige Informationen über Ihre Erkrankung geben.



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

Liebe Leserin, lieber Leser!

Vielleicht wurde bei Ihnen Analkrebs festgestellt oder es besteht der Verdacht darauf. Dies kann eine schwere Belastung sein. In dieser Patientenleitlinie finden Sie viele Informationen, die Ihnen helfen können, Ihre Situation besser einzuschätzen.

Diese Patientenleitlinie informiert Sie darüber, wie Analkrebs entsteht, wie er festgestellt und wie er behandelt wird. So können Sie absehen, was infolge der Krankheit auf Sie zukommen kann und wie Sie dem begegnen können.

Wenn Sie als Familienmitglied von einem von Analkrebs betroffenen Menschen diese Patientenleitlinie lesen, finden Sie spezielle Hinweise im Kapitel „Hinweise für Angehörige und Freunde“ ab Seite 144.



Alle Patientenleitlinien können Sie sich kostenlos bei der Deutschen Krebshilfe bestellen www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek. Sie finden sie auch zum Download auf www.leitlinienprogramm-onkologie.de.



Wir möchten Sie mit dieser Patientenleitlinie

- mit Aufbau und Funktion des gesunden Anus (des Afters) vertraut machen;
- über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zum Analkrebs informieren;
- über die empfohlenen Untersuchungen und Behandlungsmöglichkeiten aufklären;
- darin unterstützen, 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.

Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Patientenleitlinie verlassen können

Grundlage für diese Patientenleitlinie ist die „S3-Leitlinie Analkarzinom (Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Analkanal- und Analrandkarzinomen)“, Langversion 1.2, Dezember 2020. Diese Leitlinie enthält Informationen und Empfehlungen für verschiedene Berufsgruppen, die an der Versorgung von Patienten mit Analkrebs beteiligt sind. Initiiert und koordiniert von der Deutschen Gesellschaft für Koloproktologie e. V. und gefördert durch die Deutsche Krebshilfe im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie, haben mehrere medizinische Fachgesellschaften, Organisationen und Patientenvereinigungen diese Leitlinie erstellt. Eine Liste aller beteiligten Organisationen finden Sie im Kapitel „Verwendete Literatur“ auf Seite 169.

S3 bedeutet, dass die Leitlinie den höchsten methodischen Ansprüchen genügt, die in Deutschland gelten. Da die Leitlinie für Experten geschrie-

ben wurde, ist sie jedoch nicht für jeden verständlich. In dieser Broschüre übersetzen wir die Empfehlungen in eine allgemein verständlichere Form. Auf welche wissenschaftlichen Quellen und Studien sich diese Patientenleitlinie stützt, können Sie in der S3-Leitlinie nachlesen. Die Angaben zur Literatur, die wir außerdem noch genutzt haben, finden Sie am Ende der Broschüre im Kapitel „Verwendete Literatur“ ab Seite 169.



Die „S3-Leitlinie Analkarzinom (Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Analkanal- und Analrandkarzinomen)“ ist für jeden frei zugänglich: www.leitlinienprogramm-onkologie.de.



Aktualität

In der Patientenleitlinie finden Sie alle Untersuchungs- und Behandlungsverfahren, die in der aktuellen S3-Leitlinie (Stand Dezember 2020 Version 1.2) 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.

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

Die Empfehlungen einer ärztlichen Leitlinie beruhen so weit 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 Fragen: Wie zuverlässig lassen sich die Studienergebnisse auf die betroffenen Perso-



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




Was Sie beachten sollten

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

- Diese Broschüre ist kein Buch, das Sie von vorne bis hinten durchlesen müssen. Sie ist zum Blättern gedacht, und jedes Kapitel steht so gut es geht für sich.
- Nehmen Sie sich Zeit: Obwohl wir uns bemüht haben, verständlich zu schreiben, ist das Thema nicht einfach. Falls etwas unklar bleibt, haben Sie die Möglichkeit, Ihr Behandlungsteam gezielt darauf anzusprechen.
- Nehmen Sie sich das Recht mitzuentcheiden: Nichts sollte über Ihren Kopf hinweg entschieden werden. Nur wenn Sie mit einer Untersuchung oder Behandlung einverstanden sind, darf sie vorgenommen werden.
- Nehmen Sie sich die Freiheit, etwas nicht zu wollen: Mitzuentcheiden heißt nicht, zu allem ja zu sagen. Das gilt auch für Informationen. Obwohl wir davon ausgehen, dass Informationen die Eigenständigkeit von Menschen stärken, kann Ihnen niemand verwehren, etwas nicht an sich heranzulassen oder nicht wissen zu wollen.
- Es kann vorkommen, dass empfohlene Maßnahmen nicht von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden. Fragen Sie daher ggf. Ihr behandelndes Team und/oder bei Ihrer Krankenkasse nach.

Noch einige allgemeine Hinweise:



- Fremdwörter und Fachbegriffe sind im Kapitel „Wörterbuch“ ab Seite 159 erklärt.
- Die  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.

2. Der Anus: Aufbau und Funktion

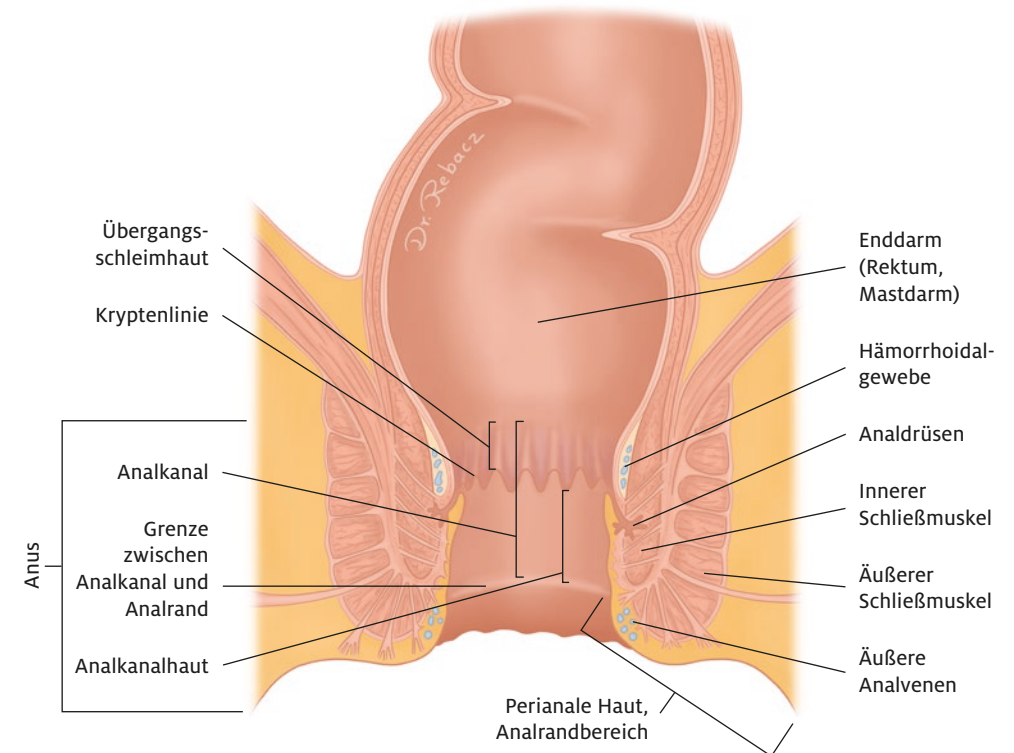
Der Anus, im allgemeinen Sprachgebrauch auch als After bezeichnet, stellt die Austrittsöffnung des Darms dar und sorgt u. a. dafür, dass der Stuhlgang kontrolliert erfolgen kann. In diesem Kapitel erfahren Sie, wie der Anus aufgebaut ist und welche Aufgaben er hat.

Wie ist der Anus aufgebaut?

Der Anus stellt als Austrittsöffnung für den Darminhalt den letzten Abschnitt des Verdauungstrakts dar. Im allgemeinen Sprachgebrauch wird der Anus oft auch als After bezeichnet. Der Anus schließt an den Enddarm (Rektum, Mastdarm) an und sorgt durch eine kontinuierliche Anspannung für dessen Verschluss. Er besteht aus einer kanalartigen Öffnung mit samt der Haut, die diesen Analkanal auskleidet, und einem komplexen Muskelapparat, der den Analkanal umgibt und im Becken verankert ist.

Eine schematische Darstellung der beschriebenen Strukturen findet sich in der folgenden Abbildung. Der Analkanal ist ca. 3 bis 5 cm lang und beginnt unmittelbar am Ende des letzten Darmabschnitts. Die Innenauskleidung des Anus kann grob in drei Abschnitte untergliedert werden: Im innenliegenden Abschnitt (*Übergangszone*) ist der Analkanal mit Schleimhaut wie im Darm ausgekleidet. Hier befindet sich das Hämorrhoidalgewebe, ein Adergeflecht, das ein Polster bildet und bei jedem Menschen vorhanden ist. Dieses ist für den Feinverschluss des Afteres verantwortlich. Zum nächsten Abschnitt des Analkanals gibt es eine scharfe Abgrenzung, die als Linea dentata (Kryptenlinie) bezeichnet wird. Hier beginnt der zweite, sehr berührungsempfindliche Abschnitt des Analkanals, der mit der glatten Analkanalhaut (Anoderm), einem sogenannten unverhornten Plattenepithel, ausgekleidet ist. Nach etwa 1 bis 2 cm geht dieser mittlere Abschnitt an der Linea anocutanea – der Grenze zwischen Analkanal und Analrand – in den dritten Abschnitt des Anus über (perianale Haut). Hier beginnt der Analrandbereich, der aus Körperhaut (verhorntem Plattenepithel) mit Haaren und verschiedenen Drüsen besteht.

Die Muskulatur, die den Analkanal umgibt und die gemeinsam mit weiteren Strukturen des Anus und Enddarms den willkürlichen, kontrollierten Stuhlgang sicherstellt, besteht aus verschiedenen Anteilen: Die Schließmuskulatur umgibt den Analkanal ringförmig und besteht aus einem inneren und einem äußeren Anteil. Während der äußere Anteil des Schließmuskels willkürlich angespannt und entspannt werden kann, wird der innere Anteil des Schließmuskels unwillkürlich durch das Zusammenspiel mit der Darmmuskulatur und Darmtätigkeit gesteuert. Der Analkanal wird außerdem durch muskuläre und sehnige Anteile des Beckenbodens beeinflusst und im Becken verankert.



Aufbau und Strukturen des Anus. Grafik modifiziert nach „Anatomy of the human anus“, by Jmarchn Nov 2020, Wikimedia Commons, CC BY-SA 3.0.



Welche Aufgaben hat der Anus?

Die Hauptaufgabe des Anus besteht sowohl darin, den Stuhlgang zu halten, als auch die kontrollierte Ausscheidung von Darminhalten zu gewährleisten. Eine vollständig intakte Stuhlkontinenz bedeutet, dass Darmgase sowie flüssiger und fester Stuhl willkürlich zurückgehalten werden können und der Zeitpunkt der Entleerung willentlich verzögert werden kann. Dies gelingt durch das komplexe Zusammenwirken der verschiedenen Anteile des Muskelapparats mit der empfindlichen Haut des Analkanals und dem dehnbaren letzten Darmabschnitt. Von einer mehr oder weniger ausgeprägten Stuhlinkontinenz (zum Beispiel für Darmgase oder zusätzlich für flüssigen Stuhl) sind – insbesondere mit zunehmendem Alter – viele Menschen betroffen.

Für viele Menschen spielt der empfindliche Analkanal darüber hinaus auch eine wichtige Rolle als erogone Zone und für ihre Sexualität. Analsex wird sowohl von homosexuellen als auch von heterosexuellen Menschen praktiziert.

3. Analkrebs – was ist das?

Es werden verschiedene Formen von Analkrebs unterschieden. Mit etwa 90 % ist das Analkarzinom die häufigste Form von Analkrebs. Wichtig ist dabei die Unterscheidung zwischen Karzinomen des Analkanals und des Analrands. In diesem Kapitel erfahren Sie, was Analkrebs ist, wie er entsteht, wie häufig er ist und wer ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung von Analkrebs hat.

Was heißt eigentlich Krebs?

Krebs entsteht durch veränderte Erbinformationen einzelner Zellen. Normalerweise erkennt, kontrolliert und vernichtet der Körper viele solcher genetisch veränderten Zellen. Manchmal können sich aber Zellen diesem Kontrollmechanismus entziehen. Sie vermehren sich dann schneller als normale Körperzellen und können das gesunde Körpergewebe verdrängen. Eine so gewachsene Geschwulst nennt man Tumor.

Man unterscheidet zwischen gutartigen und bösartigen Tumoren. Bösartig bedeutet, dass die Erbinformation in diesen Zellen so weit verändert ist, dass diese sozusagen vergessen haben, was ihre ursprüngliche Aufgabe und ihr Platz im Körper waren. Solche Tumorzellen wachsen unkontrolliert, sie brechen in gesundes Nachbargewebe ein und sind fähig, sich von den anderen Zellen zu lösen: Über die Blut- oder Lymphbahnen können sie so in andere Organe streuen und dort neue Tochtergeschwulste bilden, sogenannte Metastasen.

In einem gutartigen Tumor sind die Zellen zwar verändert, bleiben aber an ihrem Platz, bilden keine Metastasen und brechen nicht in gesundes Nachbargewebe ein.



Welche Formen von Analkrebs gibt es?

Analkarzinome: Ursprung aus den Plattenepithelzellen des Anus

Je nachdem, von welcher Ursprungszelle der Krebs ausgeht, werden verschiedene Formen von Analkrebs unterschieden. Mit einem Anteil von etwa 90 % gehen die allermeisten Formen von den Deckzellen (Plattenepithelzellen) der Übergangsschleimhaut oder der Haut des Anus aus. Bösartige Tumoren, die von Deckgeweben wie zum Beispiel der Haut ausgehen, werden als Karzinome bezeichnet. Der medizinische Fachbegriff für diese häufigste Form von Analkrebs lautet deshalb Analkarzinom.

Unterscheidung von Analkanal- und Analrandkarzinomen

Analkarzinome werden anhand ihrer Lage am oder im Anus in Analkanal- und Analrandkarzinome unterteilt. Diese Unterscheidung ist wichtig, da sich sowohl die erforderlichen Untersuchungen als auch die Behandlung unterscheiden können.

Nach Meinung der Expertengruppe *sollen* die folgenden Kriterien verwendet werden, um Analkanal- und Analrandkarzinome voneinander zu unterscheiden:

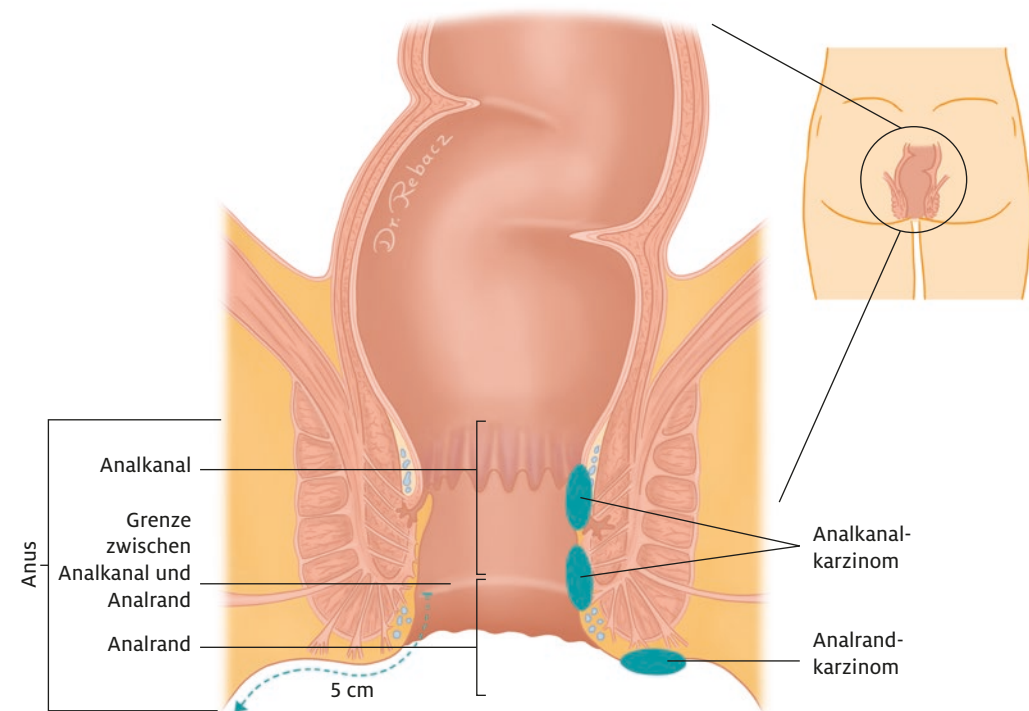
- Analkanalkarzinome sind dadurch gekennzeichnet, dass sie bei Spreizung der Pobacken nicht oder nicht vollständig sichtbar sind, da sich ein Anteil des Tumors oder der Tumor als Ganzes im Analkanal befindet.
- Analrandkarzinome sind dadurch gekennzeichnet, dass sie bei Spreizung der Pobacken mit dem bloßen Auge vollständig sichtbar sind und ihr größter Gewebeanteil innerhalb eines Abstands von 5 cm um den Übergang vom Analkanal zum Analrandbereich liegt.

Die folgende Abbildung verdeutlicht die Lage von Analkanal- und Analrandkarzinomen schematisch.

Andere Formen von Analkrebs

Wesentlich seltener als das von den Plattenepithelzellen des Anus ausgehende Analkarzinom ist das anale Adenokarzinom, welches meist von der Schleimhaut des Enddarms ausgeht. Auch andere Tumoren, deren Ursprung nicht von den Plattenepithelzellen der Haut oder Schleimhaut des Anus, sondern zum Beispiel von Immun- oder Pigmentzellen ausgeht, können sich im Bereich des Anus befinden.

Diese anderen Formen von Analkrebs sind vergleichsweise seltene Tumoren, die in dieser Leitlinie nicht besprochen werden. Wenn bei Ihnen eine dieser Formen von Analkrebs vorliegt, besprechen Sie mit ihrem Behandlungsteam, welche Patienteninformation für Sie geeignet ist.



Unterscheidung von Analkanal- und Analrandkarzinomen. Grafik modifiziert nach „Anatomy of the human anus“, by Jmarchn Nov 2020, Wikimedia Commons, CC BY-SA 3.0.



Eine eindeutige Unterscheidung von Analrand- oder Analkanalkarzinom ist nicht immer möglich, insbesondere bei großen und ausgedehnten Tumoren. Tumoren, die mit ihrem größten Gewebeanteil außerhalb des Radius von 5 cm um die Öffnung des Analkanals liegen, werden nicht als Analkrebs klassifiziert.



Unterscheidung von Analkanal- und Analrandkarzinomen

Die Unterscheidung von Analkanal- und Analrandkarzinomen ist wichtig, da sich die empfohlenen Untersuchungen und Behandlungen unterscheiden können. Dies gilt in erster Linie für Analkarzinome in frühen Stadien (Stadium I–II).

Wie entsteht Analkrebs?

Analkrebs ist, ähnlich wie der Gebärmutterhalskrebs, sehr häufig mit einer chronischen Infektion mit humanen Papillomviren (HPV) verbunden. Von diesen HPV gibt es viele verschiedene Typen. Einige davon werden als Hochrisiko-HPV-Typen bezeichnet. Diese sind der Hauptrisikofaktor dafür, dass im Analbereich Krebs entsteht.

So gut wie jeder Erwachsene kommt im Laufe seines Lebens mit HPV in Berührung. Die Übertragung dieser Viren erfolgt hauptsächlich durch sexuellen Kontakt. Mehr als 90 % der Infektionen mit diesen Viren heilen allerdings von selbst und folgenlos aus.

Bei einigen Menschen bleibt die Infektion bestehen. Dies wird in der Regel nicht bemerkt. Doch selbst wenn eine Person dauerhaft mit HPV infiziert ist, entsteht daraus nur sehr selten Krebs. Warum sich bei manchen Personen im Verlauf einer lange bestehenden Infektion mit Hochrisiko-HPV-Typen Krebs entwickelt und bei anderen nicht, ist unklar. Es gibt einige Faktoren, die die Krebsentstehung begünstigen können – diese

werden im folgenden Abschnitt „Welche Personengruppen sind häufiger betroffen?“ erläutert. Die meisten Menschen brauchen vor einer HPV-Infektion im Analbereich keine Angst zu haben. Es handelt sich größtenteils um eine harmlose Infektion.

Ein Analkrebs entsteht in der Regel aus Vorstufen, die über eine gewisse Zeit (meist über Jahre) bestehen, ehe es zur bösartigen Umwandlung und zum Krebs kommt. Diese Vorstufen werden als anale intraepitheliale Neoplasien (AIN) bezeichnet und anhand des Grades ihrer Zellveränderungen in verschiedene Schweregrade (AIN Grad I, niedriggradige/low grade AIN, LGAIN, bis AIN Grad III, hochgradige/high grade AIN, HGAIN) unterteilt.

Erst im letzten Stadium dieses meist mehrjährigen Verlaufs, wenn Zellen aus einer HGAIN noch weiter entarten, entsteht eine bösartige Neubildung, die dann als Analkarzinom bezeichnet wird. AIN können sich auch von selbst zurückbilden, v. a. wenn es sich um eine niedriggradige AIN handelt. In der Regel wird die Behandlung von AIN empfohlen, da man davon ausgeht, dass die Entstehung von Analkrebs durch die rechtzeitige Behandlung der Vorstufen verhindert werden kann.

Wie häufig ist Analkrebs?

Analkrebs gehört zu den in Deutschland eher seltenen bösartigen Erkrankungen. Im Jahr 2016 erkrankten in Deutschland 1.320 Frauen und 830 Männer an Analkrebs. Dies entspricht einer Erkrankungsrate von etwa 3 von 100.000 Frauen bzw. 2 von 100.000 Männern pro Jahr. Diese Daten geben die Erkrankungen an Analkrebs (allerdings ohne Analrandkarzinome) an. Genaue Daten zur Häufigkeit von Analrandkarzinomen sind in Deutschland nicht verfügbar; man nimmt jedoch an, dass diese seltener vorkommen als Analkanalkarzinome.

Analkanalkarzinome treten am häufigsten zwischen dem 60. und 69. Lebensjahr auf, Analrandkarzinome etwas früher, zwischen dem 50. und 59. Lebensjahr.



Die Häufigkeit von Analkarzinomen hat innerhalb der letzten 20 Jahre kontinuierlich um etwa 3 % pro Jahr zugenommen.

Welche Personengruppen sind häufiger betroffen?

Wie oben beschrieben, ist in der überwiegenden Mehrheit der Fälle von Analkrebs eine lange bestehende, chronische Infektion mit Hochrisiko-HPV-Typen ursächlich für die Entstehung des Tumors.

Ein erhöhtes Risiko, Analkrebs zu entwickeln, haben einerseits Personen, die vermehrt Kontakt mit HPV haben, und andererseits Personen, deren Immunsystem eine verminderte oder eingeschränkte Funktion aufweist.



Was sind Risikofaktoren?

Risikofaktoren sind Merkmale oder Gegebenheiten, deren Vorhandensein mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für die Entstehung einer bestimmten Erkrankung verbunden sind. Für Analkrebs heißt das: Personen mit diesen Risikofaktoren erkranken im Durchschnitt häufiger an Analkrebs als Personen, die diese Risikofaktoren nicht aufweisen.

Risikofaktoren für vermehrte HPV-Infektionen im Analbereich:

- HPV-bedingte Vorerkrankung im Genitalbereich, zum Beispiel Gebärmutterhalskrebs;
- häufig wechselnde Sexualpartner;
- empfangender (passiver) Analsex.

Risikofaktoren für ein verlängertes (chronisches) Bestehen einer HPV-Infektion:

- Einnahme von Medikamenten, die das Immunsystem unterdrücken, zum Beispiel nach einer Organtransplantation;
- HIV-Infektion;

- andere Erkrankungen, die mit einem geschwächten Immunsystem einhergehen.

So lässt sich erklären, dass es Personengruppen gibt, die im Vergleich zum Gesamtdurchschnitt ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung von Analkrebs haben. Während im Gesamtdurchschnitt in Deutschland etwa 2 bis 3 von 100.000 Personen pro Jahr an Analkrebs erkranken, besteht bei bestimmten Personengruppen ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung von Analkrebs:

Frauen nach gynäkologischen HPV-assoziierten Erkrankungen, zum Beispiel:

- Vulvakrebs oder hochgradige Vorstufen (33 – 61 von 100.000/Jahr);
- Vaginalkrebs oder hochgradige Vorstufen (3 – 43 von 100.000/Jahr);
- Gebärmutterhalskrebs oder hochgradige Vorstufen (5 – 12 von 100.000/Jahr).

Menschen mit HIV:

- HIV-positive Männer, die Sex mit Männern haben (82 – 89 von 100.000/Jahr);
- HIV-positive heterosexuelle Männer (30 – 35 von 100.000/Jahr);
- HIV-positive Frauen (19 – 24 von 100.000/Jahr).
- HIV-negative Männer, die Sex mit Männern haben (10 – 36 von 100.000/Jahr).

Personen mit Einnahme von Medikamenten, die das Immunsystem unterdrücken und/oder mit Autoimmunerkrankungen:

- Organtransplantierte Personen (12 – 15 von 100.000/Jahr);
- Lupus erythematodes (5 – 19 von 100.000/Jahr);
- Colitis ulcerosa (3 – 11 von 100.000/Jahr);
- Morbus Crohn (2 – 4 von 100.000/Jahr).

Auch Rauchen erhöht das Risiko, an einem Analkarzinom zu erkranken.



Lebenserwartung

Bei allen Zahlen zur Lebenserwartung von Menschen, bei denen Analkrebs diagnostiziert wurde, ist sehr wichtig zu berücksichtigen, dass es sich um Durchschnittswerte handelt, die nicht einfach auf einen einzelnen betroffenen Menschen übertragen werden können. Fünf Jahre nach der Diagnose des Analkarzinoms leben in Deutschland im Durchschnitt 65 % der betroffenen Frauen und 61 % der betroffenen Männer. Das Fünf-Jahres-Überleben unterscheidet sich aber ganz erheblich, je nachdem, in welchem Stadium die Erkrankung festgestellt wurde. So lag in einer großen Studie die Lebenserwartung nach fünf Jahren im Stadium IIA, also bei einem 2 bis 5 cm messenden Analkrebs ohne Beteiligung der Lymphknoten und ohne Fernmetastasen, bei über 80 %, während die Lebenserwartung fünf Jahre nach der Diagnosestellung im Stadium IIIC, also z. B. bei einem über 5 cm messenden Analkrebs mit Beteiligung der Lymphknoten, bei knapp unter 60 % lag.

Hinzu kommen weitere Faktoren, die einen erheblichen Einfluss haben können, wie etwa das Alter der betroffenen Person oder das Vorliegen von anderen Vorerkrankungen. Es ist daher nicht möglich, pauschale Aussagen über die Lebenserwartung im Einzelfall zu treffen. Sprechen Sie Ihr Behandlungsteam darauf an und fragen Sie nach, wie Ihre spezielle Situation eingeschätzt wird.

Wie kann der Entstehung von Analkrebs vorgebeugt werden?

Die wichtigste Maßnahme zur Vorbeugung von Analkrebs ist die HPV-Impfung, idealerweise vor dem ersten Geschlechtsverkehr. Die Ständige Impfkommission (STIKO) am Robert Koch-Institut empfiehlt aktuell, alle Mädchen und Jungen im Alter von 9-14 Jahren gegen HPV zu impfen – bis dahin versäumte Impfungen sollen bis zum 18. Geburtstag nachgeholt werden. Unter Umständen ist es auch in einem höheren Lebensalter

sinnvoll, gegen HPV zu impfen, ausführliche Angaben hierzu finden Sie auch in der ärztlichen S3-Leitlinie „Impfprävention HPV-assoziiierter Neoplasien“: www.awmf.org.

Darüber hinaus können Früherkennungsuntersuchungen für das Analkarzinom durchgeführt werden. Diese dienen dazu, Analkarzinome oder deren Vorstufen frühzeitig zu erkennen, um sie dann entsprechend behandeln zu können. Nach Meinung der Expertengruppe *soll* bei HIV-positiven Personen einmal jährlich eine solche Früherkennungsuntersuchung erfolgen. Bei Personen ohne HIV-Infektion mit erhöhtem Risiko *sollte* nach Meinung der Expertengruppe regelmäßig (mindestens alle drei Jahre) eine Früherkennungsuntersuchung angeboten werden.

Zu den HIV-negativen Personen mit erhöhtem Risiko gehören:

- Frauen nach gynäkologischen Krebserkrankungen oder deren Vorstufen, die durch HPV ausgelöst werden können, zum Beispiel am Gebärmutterhals, an der Vagina oder Vulva;
- Menschen nach Organtransplantation und andere, die Medikamente einnehmen, die das Immunsystem unterdrücken;
- Männer, die Sex mit Männern haben, und angeben, empfangenden (passiven) analsex mit wechselnden Partnern zu haben.

Ausführliche Angaben zur Früherkennungsuntersuchung für Analkrebs bei Menschen mit HIV finden Sie in der ärztlichen Leitlinie „Deutsche Österreichische Leitlinie Anale Dysplasien und Analkarzinome bei HIV-Infizierten: Prävention, Diagnostik, Therapie“: www.awmf.org.

4. Wie wird Analkrebs festgestellt?

Welche Anzeichen auf Analkrebs hindeuten können und mit welchen Untersuchungen er festgestellt werden kann, erfahren Sie in diesem Kapitel.

Untersuchungen: nachfragen und verstehen

Wichtig ist, dass Sie die Untersuchungen und deren Ergebnisse verstehen. Trauen Sie sich, Ihre Fragen zu stellen, und fragen Sie nach, wenn Ihnen etwas unklar ist. Im Kasten „Das gute Gespräch“ finden Sie Tipps, wie Sie das Gespräch in Ihrem Sinne gestalten können.



Das gute Gespräch

- Überlegen Sie sich vor einem Arztgespräch in Ruhe, was Sie wissen möchten. Es kann Ihnen helfen, wenn Sie sich Ihre Fragen auf einem Zettel notieren.
- Ebenso hilfreich kann es sein, wenn Sie Angehörige oder eine andere Person Ihres Vertrauens in das Gespräch mitnehmen.
- Respekt und ein freundlicher Umgang sollten für alle selbstverständlich sein.
- 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 oder Hoffnungen offen anzusprechen.
- Fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben oder weitere Informationen benötigen.
- Bitten Sie darum, dass man Ihnen Fachausdrücke oder medizinische Details erklärt, zum Beispiel mithilfe von Bildern.
- Denken Sie ruhig auch nach dem Gespräch darüber nach, ob alle Ihre Fragen beantwortet wurden und ob Sie das Gefühl haben, das

Wesentliche verstanden zu haben. Trauen Sie sich, noch einmal nachzufragen, falls Ihnen etwas unklar geblieben ist.

Manchmal ist es gar nicht so leicht, im Arztgespräch alles anzusprechen, was man wissen möchte. Im Kasten „Fragen vor einer Untersuchung“ 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 und welchen Nutzen 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 Nebenwirkungen zu erwarten und, wenn ja, welche?
- Wann erhalte ich das Ergebnis?

Anzeichen für Analkrebs

Analkrebs kann lange bestehen, ohne dass Betroffene ihn bemerken. Es gibt keine Anzeichen, die eindeutig auf Analkrebs hindeuten, jedoch gibt es einige Symptome, die mit einem Analkrebs verbunden sein können.

Folgende Zeichen können bei Analkrebs auffallen:

- Tastbare Veränderungen am Anus;
- Blutungen am Anus oder beim Stuhlgang;
- Nicht abheilende Wunden am Anus;
- Brennen oder Schmerzen am Anus;
- Hautveränderungen, Juckreiz oder Ekzeme am Anus;



- Veränderungen beim Stuhlgang;
- Schmerzen in der Leiste;
- Tastbare Knoten in der Leiste.

Die hier beschriebenen Anzeichen haben sehr oft andere, harmlosere Ursachen. Dennoch sollten Sie ärztlichen Rat suchen, wenn Sie solche Zeichen bei sich erkennen. Dann können gegebenenfalls weitere Untersuchungen infrage kommen.

Zufallsdiagnose Analkrebs

Manchmal kommt der Verdacht auf Analkrebs auch ganz zufällig bei einer anderen Untersuchung auf, ohne dass es zuvor Hinweise darauf gab. Beispielsweise können beim Frauenarzt oder bei einer Darmspiegelung Befunde auffallen, die dann zum Verdacht auf Analkrebs führen und weitere Untersuchungen nötig machen. Manchmal wird die Diagnose Analkrebs auch nach Operationen im Bereich des Anus gestellt, die eigentlich aus anderen Gründen durchgeführt wurden, beispielsweise bei Hämorrhoiden, Marisken, Fisteln, Fissuren oder Feigwarzen.

Untersuchungen bei Verdacht auf Analkrebs

Ärztliches Gespräch (Anamnese)

Ihr Arzt wird Sie zunächst ausführlich über Ihre Beschwerden und Ihre Krankengeschichte befragen. Dabei werden eventuell auch Fragen nach möglichen Risikofaktoren wie einer HIV-Infektion, anderen HPV-bedingten Vorerkrankungen oder nach der Einnahme von Medikamenten, die Ihr Immunsystem unterdrücken, gestellt. Auch Fragen über Sexualpraktiken und ob bzw. wie viel Sie rauchen, können wichtige Informationen liefern. Wenn der Verdacht besteht, dass ein Analkrebs vorliegt, *sollen* diese Fragen nach Meinung der Expertengruppe gestellt werden.

Körperliche Untersuchung

Auch eine körperliche Untersuchung *soll* nach Meinung der Expertengruppe durchgeführt werden. Diese Untersuchung ist insbesondere auf die Untersuchung der Anal- und Leistenregion ausgerichtet.

Nach Meinung der Experten *soll* zusätzlich eine proktologische Untersuchung einschließlich einer Tastuntersuchung (digital-rektale Untersuchung) und Analspiegelung (Proktoskopie) durchgeführt werden. Gegebenenfalls wird darüber hinaus eine Spiegelung des Darms (Rektoskopie, Koloskopie), eine anale Ultraschalluntersuchung und Spiegelung von Scheide und Muttermund (Kolposkopie) durchgeführt. Durch diese Untersuchungen *soll* der Tumor ausgemessen und seine Lagebeziehung zu anderen Organen und anatomischen Strukturen bestimmt werden. Dieses Wissen dient zur Planung der weiteren Untersuchungen und der Behandlung.

Die genannten Untersuchungen werden im Folgenden erklärt.

Tastuntersuchung (digital-rektale Untersuchung)

Die digital-rektale Untersuchung ist eine mit dem Finger (lateinisch: Digitus) vorgenommene Tastuntersuchung des Analkanals und des Enddarms sowie der angrenzenden Organe. Die Untersuchung wird meist in einem speziell dafür geeigneten Stuhl oder in Seitenlage im Liegen durchgeführt. Ihr Arzt kann dann unter Verwendung von Gleitgel einen Finger langsam in den After einführen und den Analkanal von innen abtasten. In der Regel ist diese Untersuchung nicht schmerzhaft.

Analspiegelung (Proktoskopie)

Die Analspiegelung (Proktoskopie, auch Anoskopie genannt) ist eine Methode zur Untersuchung des Analkanals und des untersten Abschnitts des Enddarms (Rektums). Dabei wird ein starres rohrförmiges Untersuchungsinstrument von 6 bis 9 cm Länge verwendet, das etwa fingerdick und mit einer Lichtquelle versehen ist. Die Untersuchung schließt sich an



die Tastuntersuchung an und wird ebenfalls auf einem speziell dafür geeigneten Stuhl oder im Liegen in Seitenlage durchgeführt. Anders als bei der Darmspiegelung (Koloskopie) ist eine Darmreinigung (Abführen) vor der Untersuchung nicht erforderlich. Die Untersuchung ist in der Regel nicht schmerzhaft, es sei denn, der Tumor verursacht Schmerzen.

Darmspiegelung (Rektoskopie/Koloskopie)

Manchmal werden zur weiteren Diagnostik auch noch andere Untersuchungsmethoden wie beispielsweise eine Mastdarmspiegelung (Rektoskopie) oder komplette Darmspiegelung (Koloskopie) angewandt. Dabei wird ein Rohr (Rektoskop) oder ein Schlauch (Koloskop) in den Darm eingeführt. Das Rektoskop wird ähnlich wie das Proktoskop mit einer Lichtquelle verbunden. Damit kann der Mastdarm eingesehen werden. Mit einem Koloskop, an dessen Ende sich eine kleine Kamera befindet, kann zusätzlich der gesamte Dickdarm von innen untersucht werden. Diese Untersuchungen können nur durchgeführt werden, wenn der Mastdarm oder der gesamte Dickdarm zuvor gereinigt wurde. Für die Rektoskopie ist ein Einlauf (Klyisma) kurz vor der Untersuchung ausreichend, für die komplette Darmspiegelung müssen Sie meist schon am Tag zuvor spezielle Trinklösungen zum Abführen anwenden. Üblicherweise können Sie vor der kompletten Darmspiegelung über eine Vene ein Schlafmittel erhalten, das Sie in eine Art Dämmer Schlaf versetzt. Sollte bei Ihnen eine Mastdarm- oder Darmspiegelung durchgeführt werden, wird Ihr Arzt Sie zuvor ausführlich über diese Untersuchung aufklären und Ihnen den Untersuchungsablauf erklären. Auch hier gilt: Keine Scheu bei Nachfragen, wenn Sie etwas nicht verstehen oder noch genauer erklärt haben möchten.

Ultraschalluntersuchung (Anale Endosonographie)

Die anale Endosonographie nutzt eine Ultraschallsonde, die durch den After eingeführt wird, um die Strukturen des Anus und anliegender Organe zu beurteilen. Für die untersuchte Person fühlt sich diese Untersuchung ähnlich an wie die oben genannte Proktoskopie. Bei Verdacht

auf Analkrebs können der Tumor und seine Größe gegenüber den umliegenden Strukturen abgegrenzt und beschrieben werden. Diese Untersuchung ist nicht immer erforderlich.

Spiegelung von Scheide und Muttermund (Kolposkopie)

Bei der Kolposkopie werden Scheide und Muttermund betrachtet. Diese Untersuchung wird durchgeführt, um das Vorliegen von Krebsvorstufen und Krebs im Bereich des Gebärmutterhalses und der Vagina auszuschließen und ein Einwachsen des Analkrebses zu sehen.

Biopsie und feingewebliche Untersuchung

Wenn der Verdacht besteht, dass ein Analkrebs vorliegt und die oben genannten Untersuchungen erfolgt sind, *soll* nach Meinung der Expertengruppe zur Bestätigung der Diagnose eine feingewebliche Untersuchung des auffälligen Bereiches erfolgen. Hierzu wird eine Gewebeprobe (Biopsie) entnommen. Eine Betäubung oder Narkose ist dazu meist nicht erforderlich. Die Gewebeprobe wird von dem Pathologen unter einem Mikroskop feingeweblich untersucht und beurteilt. Dies ermöglicht in den meisten Fällen eine eindeutige Diagnosestellung.

In manchen Fällen kann der Analkrebs bereits zum Zeitpunkt der Entnahme der Gewebeprobe als Ganzes entfernt werden. Diese Untersuchung entspricht dann zugleich einer Behandlung der Erkrankung und wird als kleine Operation mit örtlicher Betäubung oder in Narkose durchgeführt. Neben dem Tumor selbst wird dabei auch zu allen Seiten 0,5 cm gesundes Gewebe entfernt (Sicherheitsabstand). Ob ein solches Vorgehen möglich ist, hängt nach Meinung der Expertengruppe davon ab, wo sich der Analkrebs genau befindet, wie groß er ist und ob er mit Nachbarstrukturen wie dem Schließmuskel oder benachbarten Organen verwachsen ist.



Wenn der Verdacht auf ein Analkarzinom besteht

- und dies im Analrandbereich liegt, bis zu 2 cm misst und nicht mit Nachbarstrukturen verwachsen ist, *sollte* schon zum Zeitpunkt der Probeentnahme der Tumor als Ganzes entfernt werden.
- und dies im Analkanal liegt, bis zu 2 cm misst, sehr beweglich und nicht mit Nachbarstrukturen verwachsen ist, *kann* der Tumor zum Zeitpunkt der Probeentnahme als Ganzes entfernt werden.
- das mit Nachbarstrukturen (wie dem Schließmuskel oder benachbarten Organen) verwachsen ist, *soll* zur Bestätigung der Diagnose nur eine Gewebeprobe und nicht der Tumor als Ganzes entnommen werden.

In der Regel wird bei Verdacht auf Analkrebs, der mehr als 2 cm misst, nur eine Gewebeprobe und nicht der Tumor als Ganzes entnommen. Dies hat den Hintergrund, dass Analkrebs mit einem Durchmesser über 2 cm oder wenn er mit den Nachbarstrukturen verwachsen ist, meist mit einer kombinierten Strahlen- und Chemotherapie (Radiochemotherapie) behandelt wird. Mehr Informationen zur Radiochemotherapie finden Sie im Kapitel „Radiochemotherapie in den Stadien I bis III“ ab Seite 58.



Wenn der Analkrebs als Ganzes operativ entfernt wurde, *soll* nach Meinung der Expertengruppe das entnommene Gewebe nicht nur dahingehend untersucht werden, ob wirklich Analkrebs vorliegt oder nicht, sondern auch geprüft werden, ob am Rand und in der Tiefe des entnommenen Gewebes noch Tumorzellen zu finden sind. Sind Tumorzellen nur in der Mitte aber nicht am Rand des entnommenen Gewebes nachweisbar, ist das ein Hinweis dafür, dass der Tumor vollständig entfernt wurde. Befinden sich am Rand des entnommenen Gewebes hingegen noch Tumorzellen, muss man davon ausgehen, dass der Tumor nicht vollständig entfernt wurde und eine weitere Behandlung erfolgen muss.

5. Welche Untersuchungen sind nach der Diagnose notwendig?

Um sich für die bestmögliche Behandlung entscheiden zu können, muss nach der Diagnosestellung im ersten Schritt die genaue Ausbreitung des Tumors untersucht werden. Das Behandlungsteam möchte wissen, ob auch Lymphknoten oder andere Organe von dem Krebs betroffen sind. Hierzu werden bei Ihnen möglicherweise verschiedene Untersuchungen durchgeführt, die wir im Folgenden darstellen und erklären möchten.

Da es sich um einen bösartigen Tumor handelt, können auch umliegende Lymphknoten oder andere Organe befallen sein. Wenn umliegende Lymphknoten befallen sind, spricht man von regionären Lymphknotenmetastasen. Etwa 60 bis 70 von 100 Patienten mit Analkrebs haben zum Zeitpunkt der Diagnosestellung keine Lymphknotenmetastasen, d. h. dass der Analkrebs nur im Bereich des Anus besteht. Wenn andere, weiter entfernt liegende Organe befallen sind, spricht man von Fernmetastasen. Etwa 90 von 100 Patienten mit Analkrebs haben zum Zeitpunkt der Diagnosestellung keine Fernmetastasen.

Magnetresonanztomographie (MRT) des Beckens

Zur Bestimmung der Ausbreitung des Tumors im Bereich des Anus und zur Beantwortung der Frage, ob regionäre Lymphknoten betroffen sind, *soll* nach Meinung der Expertengruppe eine Magnetresonanztomographie (MRT) des Beckens erfolgen.

Ähnlich wie bei einer Computertomographie (CT) errechnet ein Computer dabei räumliche Bilder der untersuchten Region des Körpers. Diese entstehen bei der MRT allerdings mithilfe von Magnetfeldern und daher ohne Strahlenbelastung für den Körper. Während der Untersuchung liegen Sie in einer Röhre. Manche Menschen empfinden die Enge und



auch die Lärmbelastung als unangenehm. Die Untersuchung dauert etwa 20 bis 30 Minuten. Es gibt Methoden und Hilfsmittel, um den Lärm oder eine leichte Angst vor der Enge zu überwinden. Zum Beispiel kann Musik über Kopfhörer oder Ohrstöpsel den Lärm dämpfen.

Das starke Magnetfeld bei der MRT kann Herzschrittmacher, Insulinpumpen oder Nervenstimulatoren, z.B. Implantate im Ohr, beeinflussen. Wenn Sie solche Geräte haben, sollten Sie dies dem Personal unbedingt mitteilen.

Computertomographie (CT) des Bauch- und Brustraums und des Beckens

Um festzustellen, ob der Tumor bereits in andere Organe gestreut hat (Fernmetastasen), *soll* nach Meinung der Experten eine CT-Untersuchung des Bauch- und Brustbereichs durchgeführt werden. Bei der Fragestellung, ob umliegende Lymphknoten betroffen sind, *kann* nach Meinung der Experten anstatt der oben genannten MRT auch ein CT des Beckens angefertigt werden. Ein CT wird auch vor einer Strahlentherapie durchgeführt, um zu planen, wie die Bestrahlung am besten durchgeführt wird (Planungs-CT). Weitere Informationen dazu finden Sie im Kapitel „Radiochemotherapie in den Stadien I bis III“ ab Seite 58.



Bei der Computertomographie wird der zu untersuchende Bereich aus verschiedenen Richtungen geröntgt. Ein Computer verarbeitet die Informationen, die hierbei entstehen, und erzeugt ein räumliches Bild vom untersuchten Organ. Die Untersuchung ist mit einer Strahleneinwirkung verbunden, die höher ist als bei einer normalen Röntgenaufnahme. Die klassische „Röhre“ gibt es heute nicht mehr. Stattdessen kreist eine von außen nicht sichtbare Röntgenröhre in einem Ring mit einer großen Öffnung um den Untersuchungstisch. Die untersuchte Person wird dabei durch diesen Ring gefahren. Die Untersuchung dauert meist nur wenige Minuten und verursacht keine Schmerzen.

Kombinierte Positronenemissionstomographie-Computertomographie (PET-CT)

Die PET-CT vereinigt zwei Untersuchungsverfahren in einem Schritt: zum einen die PET und zum anderen die CT. Bei der PET wird eine schwach radioaktive Substanz in ein Blutgefäß gespritzt, mit deren Hilfe der Stoffwechsel der Körperzellen sichtbar gemacht werden kann. Da Krebszellen meist einen aktiveren Stoffwechsel aufweisen als gesunde Körperzellen, reichert sich die verabreichte Substanz in diesen Bereichen vermehrt an. Die kombinierte CT-Untersuchung liefert dann zusätzlich Bilder, um die so markierten Bereiche genau zu identifizieren.

Zur Untersuchung, ob Lymphknoten in der Region des Anus betroffen sind, *sollte* nach Meinung der Expertengruppe neben einer MRT auch eine PET-CT erfolgen. Um festzustellen, ob Fernmetastasen aufgetreten sind, *kann* nach Meinung von Experten alternativ zur oben genannten alleinigen CT des Bauch- und Brustraums auch eine PET-CT erfolgen.

Nicht alle Untersuchungen werden von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt. Dies gilt insbesondere für die PET-CT. Wenn Ihr Behandlungsteam eine PET-CT in Ihrem Fall für sinnvoll erachtet, wird es meist zunächst mit der Krankenkasse klären, ob die Kosten dafür übernommen werden.

Analer Ultraschall (Endosonographie)

Zur Bestimmung der Größe des Tumors und wie tief er in die Muskulatur des Anus oder tiefergelegener Organe eingewachsen ist, *kann* nach Meinung der Experten auch ein analer Ultraschall durchgeführt werden.

Bei dieser Untersuchung wird eine Ultraschallsonde mittels Gleitgel in den Analkanal eingeführt, so dass der Analkanal sowie die umgebenden Strukturen mit Hilfe von Ultraschallwellen betrachtet werden können. Die anale Endosonographie ist oft schneller verfügbar als die MRT-Untersuchung des Beckens und liefert unmittelbare Ergebnisse.



Ultraschall des Bauchraums

Zusätzlich zu den oben genannten Untersuchungen *kann* nach Meinung der Expertengruppe eine Ultraschalluntersuchung des Bauchraums erfolgen, um Fernmetastasen zu entdecken. Dafür wird ein Schallkopf von außen auf die Haut aufgesetzt. Ein Kontaktgel sorgt für eine gute Übertragung der Schallwellen. Mithilfe dieser Wellen erzeugt der Computer ein Bild des untersuchten Organs.

Auffällige Lymphknoten

Wenn sich die Lymphknoten in den genannten Untersuchungsverfahren als auffällig erweisen, *soll* nach Meinung der Expertengruppe *keine* Gewebeprobe entnommen werden, um die Lymphknoten auch feingeweblich zu untersuchen. Aus Sicht der Leitliniengruppe würden sich aus den Ergebnissen dieser Untersuchung keine Änderungen des weiteren Behandlungsplans ergeben - zugleich würden durch den medizinischen Eingriff aber Risiken für Komplikationen wie zum Beispiel Wundheilungsstörungen entstehen.

Sonstige Untersuchungen

Bei Patienten, die an Analkrebs erkrankt sind, *soll* nach Meinung der Expertengruppe ein HIV-Test durchgeführt werden, da Menschen mit HIV ein höheres Risiko haben, Analkrebs zu entwickeln (siehe Kapitel „Welche Personengruppen sind häufiger betroffen?“ ab Seite 20). Wenn eine HIV-Infektion diagnostiziert wird, *soll* diese entsprechend behandelt werden.

Bei Frauen, die an Analkrebs erkrankt sind, *soll* nach Meinung der Expertengruppe neben einer kompletten körperlichen Untersuchung auch eine frauenärztliche Untersuchung mit Untersuchung des Gebärmutterhalses erfolgen. Frauen, die andere HPV-bedingte gynäkologische Vorerkrankungen haben, haben ein höheres Risiko, an Analkrebs zu erkranken. Wenn eine andere HPV-bedingte gynäkologische Vorerkrankung besteht, kann diese entsprechend behandelt werden.

Zusammenfassung: empfohlene Untersuchungen

Untersuchung	Ausdehnung des eigentlichen Tumors	Untersuchung der Lymphknoten	Untersuchung auf Fernmetastasen
MRT des Beckens	X	X	
CT des Bauch- und Brustraums			X
Analer Ultraschall	<i>Kann zusätzlich oder alternativ zur MRT des Beckens erfolgen</i>		
PET-CT		<i>Sollte zusätzlich zur MRT des Beckens erfolgen*</i>	<i>Kann alternativ zur CT des Bauch- und Brustraums erfolgen*</i>
CT des Beckens		<i>Kann alternativ zur MRT erfolgen</i>	
Bauchultraschall			<i>Kann zusätzlich erwogen werden</i>

* Nicht alle Untersuchungen werden von den gesetzlichen Krankenversicherungen bezahlt. Dies gilt insbesondere für die PET-CT. Wenn Ihr Behandlungsteam eine PET-CT in Ihrem Fall für sinnvoll erachtet, wird es meist zunächst mit der Krankenkasse klären, ob sie die Kosten dafür übernimmt.





6. Stadieneinteilung von Analkrebs

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

Für die Analkrebs-Einteilung benutzen die Experten zwei Klassifikationen, die international gültig sind und von allen verstanden werden. Sie müssen sich diese Klassifikationen nicht merken. Es ist aber wichtig zu wissen, dass es sie gibt und dass Sie sie hier jederzeit nachschlagen können.

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.

Hierzu wird die TNM-Klassifikation verwendet:

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

Die Buchstaben TNM werden dabei mit Zahlen kombiniert.

TNM-Klassifikation

T	Tumorkategorie/Primärtumor
T1	Der Primärtumor misst im Durchmesser bis zu 2 cm.
T2	Der Primärtumor misst im Durchmesser mehr als 2 cm und bis zu 5 cm.
T3	Der Primärtumor misst im Durchmesser mehr als 5 cm.
T4	Der Primärtumor wächst in benachbarte Gewebe oder Organe ein, zum Beispiel in die Vagina, den Harnleiter oder die Blase.
N	Lymphknoten (lateinisch Nodus = Knoten)
N0	In keinem Lymphknoten finden sich Tumorzellen.
N1	Der Tumor hat einen oder mehr Lymphknoten befallen.
N1a	Der Tumor hat nur Leistenlymphknoten, Lymphknoten um das Rektum oder Lymphknoten um die innere Beckenarterie befallen.
N1b	Der Tumor hat nur Lymphknoten um die äußere Beckenarterie befallen.
N1c	Der Tumor hat sowohl Lymphknoten des Stadiums N1a als auch des Stadiums N1b befallen.
M	Metastasen
M0	Tochtergeschwülste (Fernmetastasen) wurden nicht nachgewiesen.
M1	Tochtergeschwülste (Fernmetastasen) wurden nachgewiesen.

Manchmal steht statt einer Zahl auch ein X hinter T, N oder M. In diesen Fällen lassen sich die entsprechenden Strukturen nicht beurteilen. Ein Stadium T4NXM1 bedeutet zum Beispiel, dass der Analkrebs in benachbarte Gewebe oder Organe einwächst und Fernmetastasen, etwa in der Leber, nachgewiesen wurden. Es kann aber nicht beurteilt werden, ob und wie viele Lymphknoten befallen sind.



AJCC-Klassifikation

Die TNM-Klassifikation gibt es für alle Tumorarten. Analkrebs wird zusätzlich noch mittels eines weiteren, des AJCC (American Joint Committee on Cancer) Systems, eingeteilt. Es baut auf der TNM-Klassifikation auf. Hierdurch wird das Stadium der Erkrankung gekennzeichnet. Nach Meinung der Expertengruppe *soll* die AJCC-Klassifikation verwendet werden, um das Stadium der Tumorausbreitung zu klassifizieren.

AJCC-Klassifikation

Stadium	Primärtumor	Lymphknoten	Metastasen
I	T1	N0	M0
IIA	T2	N0	M0
IIB	T3	N0	M0
IIIA	T1, T2	N1	M0
IIIB	T4	N0	M0
IIIC	T3, T4	N1	M0
IV	Jegliches T	Jegliches N	M1

7. Wie es nach den Untersuchungen weitergeht

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.



Fragen nach den Untersuchungen

- Haben wir alle wichtigen Ergebnisse beisammen?
- In welchem Stadium befindet sich meine Erkrankung?
- Sind vor Beginn der Behandlung noch andere Dinge zu beachten?
- Ist ein künstlicher Darmausgang erforderlich?

Soziale und psychische Unterstützung

Neben den körperlichen Belastungen stellt die Diagnose Analkrebs Betroffene vor psychische und soziale Herausforderungen. Wichtig ist, dass Sie wissen, dass Sie auch mit diesen Problemen nicht allein gelassen werden. Es gibt viele Angebote für psychologische und seelische Unterstützung und Begleitung während der Diagnosestellung, der Therapie und auch in der Nachsorge. Nach Meinung der Expertengruppe *sollen* Patienten mit Analkrebs ein Screening auf psychosoziale Belastungen erhalten und befragt werden, ob sie psychosoziale Unterstützung benötigen. Sie können Ihr Behandlungsteam auch jederzeit von sich aus darauf ansprechen. Viele Angebote wie Besuchsdienste von Psychoonkologen oder Sozialhelfern können Sie direkt in der Klinik in Anspruch nehmen. Auch ein Kontakt mit Selbsthilfegruppen kann sehr hilfreich sein. Im



Kapitel „Seelische und soziale Unterstützung“ ab Seite 131 stellen wir Ihnen viele dieser Hilfsangebote und Anlaufstellen für Unterstützung genauer vor.

Der Behandlungsplan

Nachdem alle Untersuchungen abgeschlossen sind, kann man relativ genau sagen:

- wie groß der Tumor ist und ob er in den Anus oder umliegende Gewebe eingewachsen ist;
- ob Krebszellen in umliegenden Lymphknoten vorhanden sind (Lymphknotenbeteiligung);
- ob Krebszellen in anderen Organen vorhanden sind (Fernmetastasen).

Auf der Grundlage dieser Informationen wird das Tumorstadium Ihrer Erkrankung festgestellt (siehe Kapitel „Stadieneinteilung von Analkrebs“ ab Seite 36) und Ihr Behandlungsteam erstellt einen auf Ihre Situation abgestimmten Behandlungsplan.



Was ist eine Tumorkonferenz?

In vielen Kliniken finden sogenannte Tumorkonferenzen statt. An diesen nehmen Fachleute verschiedener medizinischer Fachrichtungen teil. Sie beraten und versuchen gemeinsam, auch vor dem Hintergrund von Begleiterkrankungen, die bestmögliche Behandlung für Sie zu finden. Nicht in jedem Fall wird die Behandlung in der Tumorkonferenz besprochen – in der ärztlichen Leitlinie sind aber bestimmte Situationen festgelegt, in denen die Behandlung in einer Tumorkonferenz besprochen und darüber entschieden werden soll.

Wenn Sie zum Beispiel Fernmetastasen haben oder wenn bereits eine Strahlen- und Chemotherapie durchgeführt wurde, aber nicht zum gewünschten Erfolg geführt hat, *soll* Ihre Behandlung nach Meinung der Expertengruppe in der Tumorkonferenz besprochen werden. Auch wenn vor Beginn einer Behandlung überlegt wird, ob ein künstlicher Darmaus-



gang (Stoma) angelegt wird, *soll* dies nach Meinung der Expertengruppe in einer Tumorkonferenz besprochen werden. Mehr Informationen zum künstlichen Darmausgang finden Sie im Kapitel „Leben mit einem künstlichen Darmausgang“ ab Seite 124.

Zigarettenrauchen beenden

In Studien konnte gezeigt werden, dass Zigarettenrauchen das Risiko erhöht, an einem Analkrebs zu erkranken. Außerdem kann Rauchen dazu führen, dass die Therapie nicht so gut wirkt oder die Nebenwirkungen der Therapie verstärkt werden. Daher *sollen* nach Meinung der Expertengruppe alle Patienten, die rauchen, dazu ermutigt werden, aufzuhören, und entsprechende Unterstützung angeboten bekommen. Würden Sie selbst gern mit dem Rauchen aufhören, sprechen Sie Ihr Behandlungsteam darauf an. Es gibt verschiedene Angebote, die genutzt werden können, um Personen zu unterstützen, das Rauchen aufzugeben.

Zeugungsfähigkeit und Kinderwunsch

Bestrahlungen im Bereich des Beckens und Chemotherapie-Medikamente können sowohl bei Männern als auch bei Frauen die Fruchtbarkeit schädigen. Es kann vorkommen, dass Männer nach der Therapie keine Kinder mehr zeugen können und Frauen nicht mehr schwanger werden können. Wenn bei Ihnen ein Kinderwunsch besteht, *soll* nach Meinung der Expertengruppe vor Beginn einer kombinierten Chemo- und Strahlentherapie besprochen werden, welche Möglichkeiten es gibt, die Fruchtbarkeit zu erhalten, indem etwa Spermien bzw. Eizellen eingefroren werden. Auf diese Weise können Sie sich später einen Kinderwunsch erfüllen. Wenn Ihr Behandlungsteam Sie nicht darauf anspricht, fragen Sie von sich aus nach.

Menschen mit HIV

Die Untersuchungen und Behandlung von Analkrebs erfolgt bei Menschen mit HIV im Regelfall nach demselben Behandlungsschema wie bei HIV-negativen Patienten. Weil Analkrebs bei Menschen mit HIV



häufiger ist als bei HIV-Negativen, gab es bereits vor der S3-Leitlinie zum Analkrebs, auf die sich diese Patientenleitlinie bezieht, eine Leitlinie zur Diagnostik und Behandlung von Analkrebs und den Vorstufen bei HIV-positiven Patienten (Deutsch-Österreichische Leitlinie „Anale Dysplasien und Analkarzinome bei HIV-Infizierten: Prävention, Diagnostik, Therapie“). Die Empfehlungen dieser Leitlinie *sollen* nach Meinung der Expertengruppe befolgt werden, wenn HIV-positive Patienten mit Analkrebs behandelt werden.

Die wichtigsten Empfehlungen für HIV-positive Patienten mit Analkrebs sind im Folgenden aufgeführt:

- Sofern noch keine Behandlung der HIV-Infektion erfolgt (antiretrovirale Therapie), soll diese eingeleitet werden.
- Vor Beginn der kombinierten Strahlen- und Chemotherapie soll der Immunstatus HIV-positiver Patienten überprüft werden. Es soll zudem untersucht werden, ob eine Infektion mit Hepatitis B oder C vorliegt. Bis mindestens vier Wochen nach Beendigung der Radiochemotherapie sollen engmaschig Blutbilduntersuchungen, sowie Kontrollen von Leber- und Nierenwerten stattfinden. Die CD4-Helferzellzahl soll alle vier Wochen bestimmt werden.
- Bestimmte HIV-Medikamente können zu Wechselwirkungen mit Chemotherapie-Medikamenten führen. In diesem Fall können engmaschigere Kontrolluntersuchungen oder eine Anpassung der Dosis von bestimmten Medikamenten notwendig werden.
- Wenn das Immunsystem durch die HIV-Infektion stark beeinträchtigt ist oder relevante weitere Erkrankungen bestehen, kann es notwendig werden, die Therapie für den Analkrebs anzupassen. Das kann bedeuten, dass beispielsweise bestimmte Chemotherapie-Medikamente nicht gegeben werden oder dass die Bestrahlung mit einer reduzierten Dosis stattfindet. Gegebenenfalls können auch die Abstände der einzelnen Bestrahlungen verlängert werden. Das Vorgehen soll in enger Abstimmung des Behandlungsteams mit den behandelnden HIV-Spezialisten bzw. Infektiologen besprochen werden.

Patienten, bei denen ein Organ transplantiert wurde

Patienten, bei denen ein Organ übertragen (transplantiert) wurde, müssen meist Medikamente einnehmen, die die Reaktionen ihres Immunsystems unterdrücken (Immunsuppressiva). Sonst besteht die Gefahr, dass das fremde Organ abgestoßen wird. Auch bei anderen Erkrankungen müssen Medikamente eingenommen werden, die das Immunsystem schwächen. Die Behandlung von Analkrebs erfolgt bei diesen Patienten im Regelfall nach dem gleichen Behandlungsschema wie bei sonst gesunden Patienten mit Analkrebs. Ob die immunsuppressive Therapie beibehalten oder umgestellt wird, ist nach Meinung der Expertengruppe eine Entscheidung, die das Behandlungsteam gemeinsam mit den behandelnden Transplantationsärzten treffen *soll*. Dabei *sollten* verschiedene Fragen berücksichtigt werden, z. B. welches Organ transplantiert wurde und ob es in der Vergangenheit bereits Abstoßungsreaktionen gab.

Anlage eines künstlichen Darmausgangs

Bei einigen Patienten mit Analkrebs muss vor Beginn der kombinierten Strahlen- und Chemotherapie oder aber im Rahmen der operativen Entfernung von Mastdarm und Enddarm (siehe auch Kapitel „Wenn die Behandlung nicht oder nicht ausreichend angesprochen hat“, ab Seite 74) ein künstlicher Darmausgang (Stoma) angelegt werden. Dabei handelt es sich um eine operativ geschaffene Verbindung vom Darm zur Körperoberfläche (Bauchdecke). Die Darmentleerung findet dann nicht mehr über den Anus, sondern über diesen künstlichen Darmausgang statt.

Vor Beginn der kombinierten Strahlen- und Chemotherapie ist es selten erforderlich, ein Stoma anzulegen. Am häufigsten sind davon Patienten betroffen, deren Tumor sehr groß ist oder eine Fistel (kanalartige Verbindung) vom Darm zu anderen Organen wie Scheide oder Harnblase verursacht. Die Entscheidung für ein Stoma vor einer Radiochemotherapie *soll* nach Meinung der Expertengruppe zurückhaltend getroffen werden. Zudem *soll* eine solche Entscheidung in einer Tumorkonferenz besprochen werden.





Der Gedanke an ein Stoma löst bei vielen Erkrankten zunächst Ängste und Sorgen aus. Ihr Behandlungsteam und speziell ausgebildete Stomatherapeuten werden Ihnen vor der Operation genau erklären, was mit dem künstlichen Darmausgang auf Sie zukommt. Auch die Stelle des Stomas *soll* nach Meinung der Expertengruppe bereits vor der Operation auf der Haut aufgezeichnet werden. Einzelne Studien deuten darauf hin, dass schon dies die Anzahl der Komplikationen mit dem Stoma nach der Operation verringern kann. Eventuell können Sie schon vor der Operation mit jemandem aus einer Selbsthilfegruppe sprechen. Im Krankenhaus versorgen die Pflegekräfte und die Stomatherapeuten Ihr Stoma, während Sie langsam den selbstständigen Umgang damit erlernen. Lesen Sie mehr dazu im Kapitel „Leben mit den Folgen einer Behandlung“ ab Seite 124.



Ein Wort zu klinischen Studien

Neben der Behandlung mit bewährten Therapien besteht für Patienten mit Analkrebs manchmal auch die Möglichkeit, an klinischen Studien teilzunehmen. Klinische Studien sind wichtig: Sie helfen, die Versorgung zu verbessern. Wer daran teilnimmt, trägt dazu bei, dass Menschen künftig 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 kleine Anpassungen weiter zu verbessern, so dass zum Beispiel weniger Nebenwirkungen auftreten.
- Nicht nur Behandlungen können miteinander verglichen werden, sondern auch Untersuchungsmethoden.



Wo sind klinische Studien zum Analkrebs zu finden?

Auf den Internetseiten der Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (AIO) www.aio-portal.de sind laufende oder geplante Studien aufgelistet. Ihr Behandlungsteam wird Sie vermutlich darauf ansprechen, wenn es eine geeignete Studie für Sie gibt.

Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?

Ob es eine geeignete Studie gibt und ob die Teilnahme daran für Sie sinnvoll ist, müssen Sie nach Rücksprache mit Ihrem Behandlungsteam entscheiden. Sie sollten für sich abwägen, welche Vor- und Nachteile eine Betreuung in einer Studie für Sie hat: Wenn Sie sich dafür entscheiden, müssen Sie sich stärker an der Behandlung beteiligen, zum Beispiel indem Sie zusätzliche Untersuchungstermine wahrnehmen. Sie haben Zugang zu neuen Behandlungsverfahren und können bei der Entwicklung neuer und eventuell wirksamerer und verträglicherer Verfahren mithelfen. Da neue Behandlungen noch nicht so gut erprobt sind, kann es aber auch sein, dass unter Umständen Nebenwirkungen auftreten, die noch nicht bekannt sind. Ebenso kann es sein, dass die neue Behandlung weniger wirksam ist als die bewährte. Außerdem ist bei etlichen Studien weder Ihnen noch Ihrem Behandlungsteam bekannt, welche der in der Studie untersuchten Behandlungen Sie genau erhalten (sogenannte Doppelblind-Studien). Die Ergebnisse werden allerdings regelmäßig geprüft, während die Studie läuft, so dass die teilnehmenden Personen auf das bessere Verfahren umgestellt werden können, falls sich in den Wirkungen große Unterschiede abzeichnen. Lassen Sie sich deshalb genau aufklären. Informieren Sie sich, bis wann Sie Bedenkzeit haben, und entscheiden Sie nicht unter Druck.



Grundsätzlich ist die Teilnahme an einer klinischen Studie 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.

Woran erkenne ich eine gute klinische Studie?

Folgendes sollten Sie vor einer Studienteilnahme beachten: Es kommt häufig vor, dass Studienergebnisse nicht veröffentlicht werden. Zum Beispiel, weil sich ein Medikament als nicht wirksam erwiesen hat. Untersuchungen belegen, dass etwa die Hälfte aller Studien wegen unliebsamer Ergebnisse nicht veröffentlicht wird. Dadurch enthalten die Forschergruppen wichtiges Wissen vor, denn die Wirkung von Behandlungen lässt sich so nicht richtig einschätzen. Wenn eine Studie bereits vor ihrem Start in ein öffentliches Studienregister eingetragen wird, kann man später besser überprüfen, ob sie auch veröffentlicht wurde. Ein solches zentrales Studienregister gibt es in Deutschland: www.bfarm.de/DE/Das-BfArM/Aufgaben/Deutsches-Register-Klinischer-Studien/_node.html. Ein internationales Studienregister ist: <https://clinicaltrials.gov>. Bevor Sie sich zur Teilnahme an einer Studie entschließen, lassen Sie sich zeigen, dass die Studie in einem solchen Register geführt wird. Und lassen Sie sich schriftlich geben, dass die Ergebnisse veröffentlicht werden.

Es ist ein Hinweis auf die Qualität der Studie

- wenn eine umfassende Patientenaufklärung erfolgt;
- wenn mehrere Einrichtungen an der Studie beteiligt sind (multizentrisch);
- wenn es ein ausführliches, öffentlich einsehbares Studienprotokoll gibt, in dem die Ziele und Annahmen der Studie genau formuliert und begründet sind;
- wenn die Behandlungsergebnisse, die untersucht werden, angemessen und für kranke Menschen bedeutsam sind. Studien sollten vor allem prüfen, ob die Behandlung das Überleben, die Beschwerden oder die Lebensqualität verbessert.

Worauf Sie bei einer Teilnahme außerdem achten sollten, erfahren Sie in der Kurzinformation „Klinische Studien – Soll ich daran teilnehmen?“ der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung: www.patienten-information.de.



8. Übersicht: Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es und für wen sind sie geeignet?

In diesem Kapitel erhalten Sie eine Übersicht über die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten und für wen welche Behandlung am besten geeignet ist. Zudem finden Sie Informationen darüber, anhand welcher Kriterien entschieden werden kann, welche Behandlung am besten geeignet ist. Genauere Informationen über die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten und Empfehlungen der Leitlinie erhalten Sie in den folgenden Kapiteln.



Fragen vor einer Behandlung

- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- Welche kommen für mich in Frage und warum? Welche Vor- und Nachteile haben sie?
- Wieviel Zeit habe ich, eine Entscheidung zu treffen?
- Kann ich eine Entscheidung später auch nochmal ändern?
- Bekomme ich Krebsmedikamente?
- Welche Krebsmedikamente bekomme ich?
- Wann und wie bekomme ich diese Medikamente?
- Werde ich bestrahlt?
- Wie oft werde ich bestrahlt und mit welcher Dosis?
- Werde ich operiert?
- Was passiert bei der Operation und welche Folgen hat die Operation?
- Wie lange dauert die Behandlung?

Übersicht: die wichtigsten Behandlungsempfehlungen bei Analkrebs in unterschiedlichen Stadien

Lokalisation und Stadium der Erkrankung	Behandlung der Wahl	Alternative Behandlung
Ana <u>l</u> randkarzinom im Stadium I (Durchmesser bis 2 cm, keine Beteiligung von Lymphknoten, keine Fernmetastasen)	Operative Entfernung	–
Ana <u>k</u> analkarzinom im Stadium I (Durchmesser bis 2 cm, keine Beteiligung von Lymphknoten, keine Fernmetastasen)	Radiochemotherapie	Operative Entfernung oder, bei älteren oder vorerkrankten Patienten, alleinige Bestrahlung
Ana <u>k</u> anal- oder Ana <u>l</u> randkarzinom im Stadium II-III	Radiochemotherapie	Operative Entfernung (bei Ana <u>l</u> randkarzinom im Stadium IIA)
Nach einer nicht erfolgreichen Radiochemotherapie (residuales oder rezidivierendes Analkarzinom)	Besprechung und Planung in der Tumorkonferenz, radikale operative Entfernung	
Analkarzinom im Stadium IV (Fernmetastasen)	Besprechung und Planung in der Tumorkonferenz, individuell angepasstes Konzept	

Ausführliche Informationen zu den genannten Behandlungsmöglichkeiten finden Sie in den folgenden Kapiteln:

- Operative Entfernung von Analkrebs in frühen Stadien;
- Radiochemotherapie in den Stadien I bis III;
- Radikale operative Entfernung nach erfolgloser Radiochemotherapie;
- Behandlungsmöglichkeiten bei Fernmetastasen (Stadium IV).

Wie wird in Studien bewertet, wie gut Therapien wirken?

Die Empfehlungen dieser Leitlinie basieren auf den Ergebnissen von Studien, in denen untersucht wurde, wie gut unterschiedliche Therapien bei Analkrebs wirken und welche Nebenwirkungen auftreten. Klinische Studien sind wissenschaftliche Untersuchungen bei möglichst vielen



Patienten zu Wirkungen, Nebenwirkungen und Erfolg von Behandlungsmöglichkeiten. Meist werden in Studien zwei oder mehr unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten miteinander verglichen. Es ist nicht immer so leicht, eindeutig festzustellen, welche Behandlungsmöglichkeit die beste ist, wie es sich im ersten Moment anhört.

Studien verwenden bestimmte Kriterien (sogenannte Endpunkte), die gemessen werden und anhand derer die Untersuchungen miteinander verglichen werden. Die wichtigsten Kriterien sind im Folgenden aufgeführt und mit einer Erklärung versehen. Dies wird Ihnen helfen, die nachfolgenden Kapitel besser zu verstehen.

Kriterium (Endpunkt)	Was wird mit diesem Endpunkt gemessen?
Kriterien, die das Überleben messen	
Gesamtüberleben	Welcher Anteil der Patienten in einer Behandlungsgruppe hat zu einem bestimmten Zeitpunkt (z. B. fünf Jahre nach der Behandlung) überlebt? Hierbei wird nicht unterschieden, ob Studienteilnehmer aufgrund des Analkrebses, einer Nebenwirkung der Behandlung oder aufgrund einer anderen Ursache verstorben sind.
Krankheitsspezifische Mortalität	Welcher Anteil der Patienten in einer Behandlungsgruppe ist zu einem bestimmten Zeitpunkt aufgrund des Analkrebses verstorben? Es werden hierbei nur die Sterbefälle berücksichtigt, die direkt auf den Analkrebs zurückzuführen sind.
Kriterien, die die Auswirkungen auf das Leben messen	
Lebensqualität	Lebensqualität ist ein umfassendes Konzept, das das körperliche, psychische und soziale Wohlbefinden misst und die Auswirkungen einer Erkrankung und deren Behandlung auf verschiedene Bereiche des Lebens erfasst. Für die Messung der Lebensqualität von Krebspatienten werden spezielle Fragebögen verwendet.

Kriterium (Endpunkt)	Was wird mit diesem Endpunkt gemessen?
Kriterien, die die Kontrolle des Tumors messen	
Komplette Remission	Wie hoch ist der Anteil der Patienten in einer Behandlungsgruppe, bei denen sich der Analkrebs zu einem bestimmten Zeitpunkt nach einer Behandlung vollständig zurückgebildet hat und nicht mehr nachweisbar ist?
Krankheitsfreies Überleben	Bei wie vielen Patienten in einer Behandlungsgruppe ist nach der Behandlung kein Krebs mehr nachweisbar und wie lange leben diese Patienten, ohne dass der Krebs erneut auftritt?
Progressionsfreies Überleben	Wie viele Patienten in einer Behandlungsgruppe leben nach der Behandlung, ohne dass die Krebserkrankung weiter fortschreitet. Fortschreiten bedeutet, dass der Krebs weiterwächst oder Tochtergeschwulste (Metastasen) bildet.
Kriterien, die unerwünschte Wirkungen messen	
Frühe unerwünschte Ereignisse und Frühmorbidity	Für dieses Kriterium wird der Anteil der Patienten in einer Behandlungsgruppe erfasst, bei denen während der Behandlung oder in den ersten zwei Monaten danach unerwünschte Ereignisse (z. B. Nebenwirkungen) auftreten. Morbidity ist ein Sammelbegriff für unerwünschte Wirkungen der Behandlung (Nebenwirkungen) und sonstige, nicht notwendigerweise mit der Behandlung in Zusammenhang stehenden unerwünschte Ereignisse (z. B. Symptome).
Späte unerwünschte Ereignisse und Spätmorbidity	Für dieses Kriterium wird der Anteil der Patienten in einer Behandlungsgruppe erfasst, bei denen zwei Monate nach Abschluss der Behandlung oder später während des Beobachtungszeitraums unerwünschte Ereignisse auftreten.
Stuhlinkontinenz	Stuhlinkontinenz bezeichnet die Unfähigkeit, Winde oder Stuhlabgang willkürlich zurückzuhalten. Im Zusammenhang mit der Behandlung des Analkarzinoms kann Stuhlinkontinenz als unerwünschte Wirkung chirurgischer oder strahlentherapeutischer Behandlungen auftreten.
Überleben ohne künstlichen Darmausgang (Stoma-freies Überleben)	Es wird der Anteil der Patienten in einer Behandlungsgruppe gemessen, die leben und bei denen kein künstlicher Darmausgang angelegt werden musste. Die Anlage eines künstlichen Darmausgangs kann dauerhaft oder vorübergehend geplant sein.



Wie sehr kann man den Ergebnissen der Studien vertrauen?

Ergebnisse von Studien sollten immer auch kritisch bewertet werden. Manche Studien führen zu Ergebnissen, denen man vertrauen kann, weil die Studien bezüglich ihrer Planung und Durchführung von guter Qualität sind und die Ergebnisse verlässlich berichtet werden. Meist handelt es sich dabei um Studien, in denen die Behandlungsgruppen nach einem Zufallsprinzip eingeteilt wurden (sogenannte ‚randomisierte Studien‘). Andere Studien dagegen sind weniger gut geplant oder durchgeführt worden oder die Ergebnisse werden nicht verlässlich berichtet. Dabei handelt es sich oft um Studien, in denen die Teilnehmer nicht per Zufall eingeteilt wurden und/oder in denen rückblickend Daten von Patienten ausgewertet wurden (‚rückblickende Studien‘). In letzterem Fall kann das Vertrauen in die Ergebnisse, die in diesen Studien berichtet werden, gering oder sehr gering sein.

Die Ergebnisse aus den Studien, auf die in der Leitlinie Analkarzinom zurückgegriffen wurde, wurden in einem systematischen Verfahren bewertet. Sie finden die Angaben darüber, wie hoch das Vertrauen in die Ergebnisse der Studien ist, in den Textabschnitten, in denen die Ergebnisse der Studien dargestellt sind. Die Einstufung des Vertrauens in die Studienergebnisse wurde entlang von vier Kategorien (‚hoch‘, ‚moderat‘, ‚gering‘ und ‚sehr gering‘) vorgenommen. Dabei wurden verschiedene Bewertungskriterien berücksichtigt. Was sich aus den Bewertungen schlussfolgern lässt, ist in der folgenden Tabelle dargestellt.

Vertrauen in die Studienergebnisse	Studienart	Bedeutung
Hoch	Wenn das Vertrauen in die Studienergebnisse als ‚moderat‘ oder ‚hoch‘ gewertet wurde, stammen diese Ergebnisse oft aus randomisierten Studien, bei denen die Patienten per Zufall den verschiedenen Behandlungsgruppen zugeteilt wurden.	Unser Vertrauen, dass die Studienergebnisse sich auf Patienten in der medizinischen Versorgung übertragen lassen, ist hoch.
Moderat		Unser Vertrauen, dass die Studienergebnisse sich auf Patienten in der medizinischen Versorgung übertragen lassen, ist moderat. Vermutlich liegen die Ergebnisse in der medizinischen Versorgung nah an den Studienergebnissen, aber es besteht auch die Möglichkeit, dass diese abweichen.
Gering	Wenn das Vertrauen in die Studienergebnisse als ‚gering‘ oder ‚sehr gering‘ gewertet wurde, stammen diese Ergebnisse oft aus rückblickenden Studien, bei denen nachträglich Daten von Patienten ausgewertet wurden.	Unser Vertrauen, dass die Studienergebnisse sich auf Patienten in der medizinischen Versorgung übertragen lassen, ist begrenzt. Die Ergebnisse in der medizinischen Versorgung können von den Ergebnissen in den Studien bedeutend abweichen.
Sehr gering		Unser Vertrauen, dass die Studienergebnisse sich auf Patienten in der medizinischen Versorgung übertragen lassen, ist sehr begrenzt. Die Ergebnisse in der medizinischen Versorgung weichen vermutlich bedeutend von den Ergebnissen in den Studien ab.



Lassen Sie sich durch die formelle Bewertung des Vertrauens in die Studienergebnisse nicht verunsichern. Diese sagt aus, wie gut die Behandlung untersucht wurde. In manchen Abschnitten dieser Patientenleitlinie werden Sie den folgenden Satz finden: „Das Vertrauen in die Ergebnisse der genannten Studie ist *sehr gering*“. Dies bedeutet nicht, dass die Behandlung ungeeignet oder schlecht ist. Ihr Behandlungsteam trifft gemeinsam mit Ihnen eine individuelle Entscheidung über die geeignete Behandlung und wird dabei mit Ihnen abwägen, welche Vor- und Nachteile bestehen.

9. Operative Entfernung von Analkrebs im frühen Stadium

Handelt es sich um Analkrebs in einem frühen Stadium kann in bestimmten Fällen eine lokale operative Entfernung erfolgen. Dies hängt davon ab, ob es sich um ein Analrand- oder um ein Analkanalkarzinom handelt, wie groß es ist und ob es mit den umgebenden Strukturen verwachsen ist.

Empfehlungen und Studien zum Analkrebs in frühen Stadien: für wen ist die operative Therapie geeignet?

Analrandkarzinome mit einem Durchmesser bis 2 cm ohne Lymphknotenbeteiligung und ohne Fernmetastasen (Stadium I) *sollen* operativ entfernt werden. Patienten mit Analkanalkarzinom mit einem Durchmesser bis 2 cm ohne Lymphknotenbeteiligung und ohne Fernmetastasen (Stadium I) *sollten* dagegen mit einer Radiochemotherapie behandelt werden. Alternativ *kann* aber auch bei diesen Patienten erwogen werden, den Tumor operativ zu entfernen.

Analkrebs ab dem Stadium II wird in der Regel nicht mit einer Operation, sondern mit einer Radiochemotherapie behandelt. Eine operative Entfernung *kann* nach Meinung der Expertengruppe aber auch bei Analrandkarzinomen mit einem Durchmesser von > 2 bis 5 cm ohne Lymphknotenbeteiligung und ohne Fernmetastasen (Stadium IIA) erwogen werden.

Es gibt nur wenige Studien, in denen eine operative Entfernung von Analkrebs im Stadium I mit anderen Behandlungsmöglichkeiten wie der kombinierten Strahlen- und Chemotherapie verglichen wurde. In diesen Studien, in denen die Daten von Patienten rückblickend ausgewertet wurden, zeigten sich keine statistisch bedeutsamen Unterschiede in Be-



zug auf das Gesamtüberleben. Fünf Jahre nach der Behandlung lebten, unabhängig davon, ob sie eine Strahlen- und Chemotherapie oder eine Operation erhielten, noch 85 bis 87 von 100 Patienten. Auch im Hinblick auf andere Kriterien, wie etwa das progressionsfreie Überleben, zeigten sich keine statistisch bedeutsamen Unterschiede zwischen den Behandlungsgruppen. Allerdings wurde das Vertrauen in die Studienergebnisse der genannten Studien als sehr gering bewertet.

Bei Analrandkarzinomen gelingt es häufiger, den Tumor vollständig zu entfernen als bei Analkanalkarzinomen, allerdings beruhen auch diese Ergebnisse auf einer kleinen rückblickenden Studie von geringer Qualität. Wenn der Tumor nicht vollständig entfernt werden konnte, ist eine weitere Behandlung notwendig.

Wenn Gegenanzeigen gegen eine kombinierte Strahlen- und Chemotherapie bestehen, *soll* nach Meinung der Expertengruppe grundsätzlich eine operative Therapie erfolgen. Dies kann zum Beispiel der Fall sein, wenn eine schwierig zu behandelnde bakterielle Entzündung im Analbereich vorliegt oder wenn die Region bereits zuvor bestrahlt wurde.

Wie läuft die operative Entfernung von Analkrebs im frühen Stadium ab?

Ziel der operativen Entfernung von Analkrebs im frühen Stadium ist es, das Tumorgewebe vollständig zu entfernen und dabei die Funktion des Anus zu erhalten. Um sicherzustellen, dass der gesamte Analkrebs beseitigt ist, wird ein kleiner Randbereich (ca. 0,5 cm) um das Tumorgewebe mitentfernt – daher ist die entstehende Wunde etwas größer als der Tumor selbst. Das Gewebe des Schließmuskels wird dabei weitgehend geschont. Der entfernte Tumor wird danach zur Untersuchung in die Pathologie gegeben. Hier wird das Gewebe unter dem Mikroskop untersucht und sichergestellt, dass der Tumor als Ganzes entfernt wurde.

Die Operation erfolgt entweder unter einer lokalen oder regionalen Betäubung oder in Vollnarkose. Welche Art der Narkose bzw. Betäubung geeignet ist, besprechen Sie zuvor mit dem Operateur und dem Narkosearzt. Nach der Entfernung des Tumors wird die Wunde fast nie genäht, sondern der offenen Heilung überlassen. Es besteht meist eine oberflächliche, glatte Wunde, die wenig Beschwerden verursacht. Die Wundheilung dauert in der Regel vier bis zwölf Wochen. Während dieser Zeit ist fast immer eine einfache Wundbehandlung mit Abspülen der Wunde und Vorlage eines lockeren Verbandes ausreichend.

Nebenwirkungen und Risiken

Trotz aller Sorgfalt kann es bei und auch nach der Operation zu Komplikationen kommen. Zum Beispiel können während einer Operation starke Blutungen auftreten, die die Operationszeit verlängern oder sogar Bluttransfusionen erfordern. Solche Blutungskomplikationen sind aber äußerst selten. Weiterhin werden Blutkonserven heute auch so gründlich untersucht, dass eine Übertragung von Hepatitis-Viren oder HIV extrem selten ist.

Nach der Operation können Schmerzen, Blutungen und unter Umständen auch Kontinenzprobleme auftreten. Blutungen sind meist kleine, oberflächliche Blutungen aus der Wunde und hören fast immer von selbst auf. Kontinenzprobleme sind fast immer nur vorübergehend und oft durch die noch nicht verheilte Wunde beeinflusst. Wundinfektionen sind bei einer offen heilenden Wunde eher selten und können mit einer konsequenten Pflege der Wunde bis zur Abheilung meist vermieden werden. Allerdings muss man sich auf eine längere Wundheilungsphase einstellen.

10. Radiochemotherapie – Stadien I bis III

Die meisten Patienten, bei denen Analkrebs festgestellt wird, werden mit einer kombinierten Strahlen- und Chemotherapie behandelt. In diesem Kapitel finden Sie Informationen über den Ablauf dieser Behandlung. Zusätzlich erfahren Sie, welche Varianten der Radiochemotherapie durchgeführt werden können und für wen diese geeignet sind.



Fragen vor einer Strahlen- oder Chemotherapie

- Mit welchen Nebenwirkungen muss ich rechnen?
- Was kann ich dagegen tun?
- Wenn Nebenwirkungen auftreten: Welche Mittel kann ich zu Hause selbst anwenden? Wann sollte ich mein Behandlungsteam darauf ansprechen?
- Mit welchen Langzeitfolgen muss ich rechnen?
- Welche Mittel gibt es dagegen?
- Wie wird sich die Behandlung auf meinen Alltag auswirken?
- Was muss ich bei meiner Ernährung beachten?
- Hat die Chemotherapie/Strahlentherapie Einfluss auf meinen Appetit und mein Gewicht?
- Wie läuft die Chemotherapie/Strahlentherapie ab? Muss ich dafür ins Krankenhaus? Wie lange?
- Wie oft und wie lange muss ich die Medikamente bekommen?
- Welche Wirkstoffe soll ich erhalten? Warum?
- Was machen wir, wenn ich die Behandlung nicht vertrage? Kann man auf andere Medikamente ausweichen?
- Wobei können Angehörige und mein Freundeskreis mich unterstützen?
- Was passiert, wenn ich keine Strahlentherapie oder Chemotherapie mache?

Die meisten Patienten, bei denen Analkrebs diagnostiziert wird, erhalten zur Behandlung eine Kombination aus Strahlentherapie und Chemotherapie (kombinierte Radiochemotherapie oder einfach Radiochemotherapie).

Im Folgenden informieren wir Sie über die einzelnen Schritte dieser Behandlung.

Wie läuft die Strahlentherapie ab?

Bei der Strahlentherapie werden Strahlen mit einer hohen Energie (Photonenstrahlen) direkt auf das Tumorgewebe gerichtet. Manchmal finden Sie auch die Begriffe Bestrahlung oder Radiotherapie. Die Zellkerne werden durch verschiedene physikalische, chemische und biochemische Vorgänge, die die Strahlung auslöst, so geschädigt, dass die Krebszellen sich nicht mehr teilen können und absterben. Die Strahlung wirkt auf gesunde Zellen ebenso wie auf Krebszellen. Es ist heute aber möglich, die Strahlung zielgerichtet auf das befallene Gewebe zu richten, so dass die umliegenden Gewebe möglichst wenig in Mitleidenschaft gezogen werden. Die Höhe der Strahlendosis wird in Gray (Gy) angegeben.

Heutzutage wird für jeden Patienten ein individueller dreidimensionaler Bestrahlungsplan erstellt. Dazu erfolgt zunächst eine CT (Planungs-CT). Auf dieser Grundlage wird dann festgelegt, welches Gebiet (z. B. Tumor oder Lymphknotenregion) mit welcher Dosis bestrahlt werden soll. Medizinphysiker erstellen dann mit Hilfe moderner Software den Bestrahlungsplan. Ziel ist, das Tumorgebiet so exakt und gleichmäßig wie möglich zu erfassen und angrenzendes gesundes Gewebe optimal zu schonen. Bei der Planungs-CT wird mit einem wasserfesten Stift eine Markierung auf Ihrer Haut eingezeichnet, die im Folgenden zur genauen Ausrichtung der Bestrahlungen dient.

Eine Strahlentherapie kann meist ambulant erfolgen. Sie erhalten die Gesamtdosis der Bestrahlung aufgeteilt in kleine Einzelportionen, wobei



eine einzelne Bestrahlung meist nur einige Minuten dauert. Die Strahlen tun nicht weh, Sie spüren sie überhaupt nicht. Oft folgt auf fünf Tage mit Bestrahlungen von Montag bis Freitag eine Pause am Wochenende. Die gesamte Behandlung erstreckt sich in der Regel über sechs Wochen. Bei Analkrebs des Stadiums T3 oder T4 wird in der Regel eine Gesamtdosis von 59,4 Gy angestrebt. Bei kleineren Tumoren reicht eine niedrigere Strahlendosis aus.

Wichtig zu wissen: Der Tumor verkleinert sich durch die Strahlentherapie mit Verzögerung. Erst mehrere Wochen nach der Behandlung zeigt sich die volle Wirkung.

Nebenwirkungen der Strahlentherapie

Bei der Strahlentherapie werden akute Nebenwirkungen, die bereits während der Behandlung auftreten, von Spätreaktionen unterschieden. Akut auftreten können zum Beispiel Hautreizungen oder Durchfall.

Eine strahlenbedingte Entzündung der Haut (Radiodermatitis) ist eine häufig auftretende unerwünschte Wirkung. Sie kann akut oder chronisch auftreten; oft brennt oder juckt die Haut und die betroffenen Hautstellen röten sich wie bei einem Sonnenbrand. In sehr seltenen schweren Fällen kann es zur Blasenbildung und zu schwer heilenden Wunden kommen.

Auch eine Enddarmenzündung (Proktitis) kann als Nebenwirkung einer Bestrahlung des Analbereichs auftreten. Hierbei ist die Schleimhaut des Enddarms entzündet, was mit häufigen Stuhlgängen (auch Durchfall), Schleimabgängen, zum Teil Schmerzen und gelegentlich Blutungen einhergehen kann.

Außerdem kann es nach der Bestrahlung zu einer Anal-Stenose kommen. Dabei verengt sich der After, was zu einer Beeinträchtigung der Stuhlentleerung oder der Sexualität der Betroffenen führen kann. Bei

der bei Frauen vorkommenden Vaginal-Stenose verengt sich die Vagina und es kommt zu trockener Schleimhaut, was ebenfalls zu einer Beeinträchtigung der Sexualität führen kann.

Eine weitere Nebenwirkung einer Strahlentherapie im Beckenbereich kann eine Entzündung der Harnblase (Zystitis) sein. Diese kann zu Beschwerden und Brennen beim Wasserlassen führen.



Einige der Nebenwirkungen lassen sich durch vorbeugende Maßnahmen vermeiden oder verringern. Mehr dazu lesen Sie im Kapitel „Unterstützende Behandlung (Supportive Therapie)“ ab Seite 89.

Wie läuft die Chemotherapie ab?

Bei der Chemotherapie erhalten Sie Wirkstoffe, die den Tumor in seinem Wachstum hemmen sollen (Zytostatika). Manche Wirkstoffe können Sie auch in Form von Tabletten einnehmen.

Zur Behandlung von Analkrebs in den Stadien I bis III gibt es folgende Wirkstoffe der Chemotherapie:

- Mitomycin C (MMC), wird als Kurzinfusion über eine Vene gegeben;
- 5-Fluorouracil (5-FU), wird als Infusion über eine Vene gegeben;
- Capecitabin (CCB) wird im Körper zum gleichen Wirkstoff wie 5-FU verstoffwechselt, ist aber in Tablettenform verfügbar;
- Cisplatin (CDDP), wird als Infusion über eine Vene gegeben.

Eine Chemotherapie besteht aus mehreren Zyklen, das bedeutet: Sie erhalten die Medikamente wiederholt in ganz bestimmten Abständen. Dazwischen gibt es Pausen, in denen der Körper sich wieder erholen und die Medikamente abbauen kann. Wie lange eine Chemotherapie dauert, ist je nach Art und Anzahl der eingesetzten Wirkstoffe unterschiedlich. Meist kann die Behandlung ambulant in einer onkologischen Praxis durchgeführt werden.



Bei der Chemotherapie können die Zytostatika einzeln oder zusammen eingesetzt werden. Die Kombinationsmöglichkeiten (Schemata) sind vielfältig. Standardmäßig erfolgt bei Analkrebs eine Therapie mit 5-FU und MMC. Dabei wird MMC an den Tagen 1 und 29 der Strahlentherapie verabreicht und 5-FU an den Tagen 1 bis 4 und 29 bis 32 der Strahlentherapie.

Bei einem anderen, auch häufig verwendeten Schema erhalten Sie MMC nur am ersten Tag und 5-FU an den Tagen 1 bis 4 und 29 bis 32. Da Sie bei dem zweiten Schema MMC nur einmal erhalten, kann die Dosis etwas höher sein als bei dem ersten Schema.

Alternativ gibt es ein Schema, bei dem Sie MMC an den Tagen 1 und 29 erhalten und an jedem Bestrahlungstag CCB in Tablettenform einnehmen. Außerdem gibt es noch ein Schema, bei dem anstelle von MMC an den Tagen 1 und 29 CDDP verabreicht wird, in Kombination mit 5-FU an den Tagen 1 bis 4 und 29 bis 32.

Die Dosierung der Krebsmedikamente wird genau auf Sie angepasst. Meistens berechnet man die Dosis anhand Ihres Körpergewichts oder Ihrer Körperoberfläche. So wird sichergestellt, dass Sie die für Sie abgestimmte Dosis erhalten. In manchen Fällen erfolgt eine spezielle Dosisanpassung, zum Beispiel, wenn die Nierenfunktion eingeschränkt ist.



Wirkstoffname? Handelsname?

Alle Medikamente werden in dieser Broschüre mit ihrem Wirkstoffnamen vorgestellt. Bekannter ist meist der Handelsname, den eine Firma ihrem Medikament gibt. Auf der Medikamentenpackung sind immer Wirkstoff und Handelsname angegeben.

Nebenwirkungen der Chemotherapie

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 daher sein:

- Magen-Darm-Beschwerden wie Übelkeit, Erbrechen und Durchfall;
- Nervenschäden;
- Hautprobleme;
- Entzündungen der Mundschleimhaut;
- 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.

Einige Nebenwirkungen lassen sich durch vorbeugende Maßnahmen vermeiden oder verringern, zum Beispiel Übelkeit. Mehr dazu lesen Sie im Kapitel „Unterstützende Behandlung (Supportive Therapie)“ ab Seite 89.



Welche Ergebnisse einer Radiochemotherapie sind zu erwarten?



Wie im Kapitel „Lebenserwartung“ auf Seite 22 dargestellt, ist es wichtig zu wissen, dass sich das Ansprechen auf eine Behandlung je nach Stadium stark voneinander unterscheiden kann. Bei allen Werten, die bezüglich der Prognose, also bezüglich der zu erwartenden Ergebnisse, genannt werden, ist zu berücksichtigen, dass es sich um Durchschnittswerte handelt, die nicht ohne Weiteres auf einen einzelnen betroffenen Menschen übertragen werden können.

Das Fünf-Jahres-Überleben nach einer Radiochemotherapie unterscheidet sich ganz erheblich, je nachdem, in welchem Stadium der Erkrankung die Diagnose gestellt wurde. So lag in einer großen Studie zur Radiochemotherapie die Lebenserwartung nach fünf Jahren im Stadium



IIA, also bei einem 2 bis 5 cm messenden Analkrebs ohne Beteiligung der Lymphknoten und ohne Fernmetastasen, bei über 80 %. Im Stadium IIIC, also z. B. bei einem über 5 cm messenden Analkrebs mit Beteiligung der Lymphknoten, lag die Lebenserwartung fünf Jahre nach der Diagnosestellung bei einem Analkarzinom bei knapp unter 60 %.

Im Schnitt kommt es bei etwa 70 bis 80 von 100 Patienten, die eine Radiochemotherapie erhalten, nach Abschluss der Therapie zu einem vollständigen Ansprechen des Analkrebses. Das bedeutet, dass nach der Behandlung kein Tumor im Körper mehr nachweisbar ist. Wichtig ist dabei zu wissen, dass dies erst einige Monate nach der Radiochemotherapie abschließend beurteilt werden kann, da es dauert, bis die Behandlung ihre volle Wirkung zeigt. Auch wenn der Tumor nach der Behandlung zunächst nicht mehr nachzuweisen ist, sind Nachkontrollen erforderlich, da es zu einem erneuten Auftreten kommen kann. Bei insgesamt bis zu 30 % der Personen mit Analkrebs, die eine Radiochemotherapie erhalten haben, ist im weiteren Verlauf eine erneute Behandlung notwendig.

Neben dem Stadium der Erkrankung gibt es weitere Faktoren, die einen erheblichen Einfluss auf den Behandlungserfolg haben können, wie etwa das Alter der betroffenen Person oder das Vorliegen von anderen Vorerkrankungen. Es ist daher im Einzelfall nicht möglich, klare Aussagen über die Lebenserwartung oder das Ansprechen des Analkrebses zu treffen. Sprechen Sie Ihr Behandlungsteam darauf an und fragen nach, wie Ihre spezielle Situation eingeschätzt wird.

Empfehlungen zur Radiochemotherapie: Für wen ist welche Behandlung geeignet?

Kombinierte Radiochemotherapie oder alleinige Strahlentherapie?

Allgemein gilt die Empfehlung, dass Patienten mit Analkarzinom im Stadium II oder III mit einer kombinierten Radiochemotherapie be-

handelt werden *sollen*. Eine Ausnahme stellt das Analrandkarzinom im Stadium IIA dar: In dieser Situation *kann* alternativ auch eine operative Entfernung des Tumors durchgeführt werden.

Es wurden mehrere Studien durchgeführt, die sich mit der Frage beschäftigen, ob eventuell eine alleinige Strahlentherapie anstatt einer kombinierten Radiochemotherapie durchgeführt werden kann.

In zwei randomisierten Studien, in denen überwiegend Patienten mit Analkrebs im Stadium II bis III eingeschlossen wurden, konnte gezeigt werden, dass für eine kombinierte Radiochemotherapie im Vergleich zu einer alleinigen Strahlentherapie verschiedene Vorteile bestehen: wenn sie mit einer kombinierten Radiochemotherapie anstatt einer alleinigen Strahlentherapie behandelt wurden, waren nach fünf Jahren von 100 Patienten etwa 14 weniger an ihrem Analkrebs verstorben: In der Gruppe, die eine alleinige Strahlentherapie erhielt, waren von 100 Personen nach fünf Jahren 42 an ihrem Analkrebs verstorben, in der Gruppe, die eine Radiochemotherapie erhielt, dagegen 28 Personen. Das Vertrauen in dieses Ergebnis ist moderat. Patienten, die mit einer kombinierten Radiochemotherapie behandelt wurden, hatten zudem ein geringeres Risiko für ein Wiederauftreten des Analkrebses und eine höhere Wahrscheinlichkeit, nach fünf Jahren ohne künstlichen Darmausgang zu leben.

Andererseits traten in der Gruppe, die mit Radiochemotherapie behandelt wurde, frühe unerwünschte Ereignisse häufiger auf als in der Gruppe, die eine alleinige Strahlentherapie erhielt (48 von 100 im Vergleich zu 39 von 100). Hinsichtlich der späten unerwünschten Ereignisse zeigten sich jedoch keine statistisch bedeutsamen Unterschiede zwischen den Behandlungsgruppen.

Auch Analkarzinome im Stadium I *sollten* mit einer kombinierten Radiochemotherapie behandelt werden, alternativ *kann* aber auch erwo-gen werden, diese operativ zu entfernen. Patienten, die älter sind oder



denen es gesundheitlich nicht gut geht, verkraften die Nebenwirkungen einer kombinierten Radiochemotherapie nicht immer gut. Bei älteren oder vorerkrankten Patienten mit Analkanalkarzinom im Stadium I *kann* anstatt einer kombinierten Radiochemotherapie auch eine alleinige Strahlentherapie oder die operative Entfernung erwogen werden.

In rückblickenden Studien, in denen Daten von vorwiegend älteren Patienten mit Analkanalkarzinom im Stadium I ausgewertet wurden, zeigte sich ein Hinweis darauf, dass der Anteil an Patienten, die fünf Jahre nach einer kombinierten Radiochemotherapie noch lebten möglicherweise höher sein könnte als nach einer alleinigen Strahlentherapie. Hinsichtlich des Überlebens ohne künstlichen Darmausgang und ohne Wiederauftreten des Tumors und einiger weiterer Kriterien zeigten sich keine statistisch bedeutsamen Unterschiede zwischen denjenigen, die eine kombinierte Radiochemotherapie erhielten und denjenigen, die eine alleinige Strahlentherapie erhielten. Allerdings traten einige unerwünschte Wirkungen, wie zum Beispiel eine Enddarmentzündung oder Veränderungen des Blutbilds nach einer kombinierten Radiochemotherapie häufiger auf. Das Vertrauen in die Ergebnisse der genannten Studien ist jedoch sehr gering.

Wie sollte die Strahlentherapie erfolgen?

Auch für die Strahlentherapie im Rahmen der Radiochemotherapie stellen sich verschiedene Fragen in Bezug auf die Art, wie sie verabreicht werden sollte.

Wie hoch soll die Strahlendosis sein?

Ein wichtiger Faktor für die Durchführung der Strahlentherapie ist die Frage, wie hoch die Bestrahlungsdosis sein soll. Die Strahlendosis wird in Gray (Gy) gemessen. Grundsätzlich kommt es bei der Planung der Strahlentherapie und der zu verabreichenden Dosis darauf an, in welchem

Stadium sich ein Analkrebs befindet, zum Beispiel, ob die Lymphknoten beteiligt sind. Die Strahlendosis wird dann individuell dem Tumorstadium angepasst.

Im Rahmen der kombinierten Radiochemotherapie *soll* die Dosis der Radiotherapie *nicht* mehr als 59,4 Gy betragen. In einer Studie wurden rückblickend Daten von Patienten ausgewertet, die eine höhere Dosis erhalten hatten und mit den Patienten verglichen, die die normale Dosis bis zu 59,4 Gy erhalten hatten. Es zeigte sich in Bezug auf das Gesamtüberleben nach fünf Jahren kein bedeutsamer Unterschied zwischen den beiden Behandlungsgruppen. Das Vertrauen in dieses Ergebnis ist *sehr gering*.

Welche Art der Bestrahlung wird eingesetzt?

Bei der Bestrahlung können unterschiedliche Techniken angewandt werden. Bei der Intensitäts-modulierten Radiotherapie (IMRT) kann die Intensität der Strahlendosis innerhalb des Bestrahlungsbereiches angepasst werden. Der Tumor selbst soll dabei eine möglichst hohe Strahlendosis erhalten, während gesundes Umgebungsgewebe und Nachbarorgane von der Strahlung weitestgehend geschont werden. Bei der konventionellen 3D-Radiotherapie wird hingegen das gesamte Tumorgebiet sehr gleichmäßig bestrahlt, und das Umgebungsgewebe wird stärker in die Behandlung einbezogen. Mehrere Studien untersuchten die Wirksamkeit und Sicherheit der IMRT-Bestrahlung im Vergleich zur konventionellen Bestrahlung, darunter eine randomisierte Studie und sieben rückblickend vergleichende Studien. Es zeigten sich für die IMRT-Bestrahlung Vorteile in Bezug auf das Gesamtüberleben und das krankheitsspezifische Überleben sowie in Bezug auf die Anzahl an Krankenhausweisungen in den sechs Monaten nach der Behandlung. Das Vertrauen in diese Ergebnisse wurde allerdings als sehr gering bewertet. Zudem zeigten sich in Bezug auf frühe und späte unerwünschte Ereignisse am Darm Vorteile der IMRT-Bestrahlung gegenüber der konventionellen 3D-Radiotherapie: frühe unerwünschte Ereignisse am Darm traten bei 20 von 100 Patienten im Vergleich zu 42 von 100 auf; späte uner-



wünschte Ereignisse am Darm bei 5 im Vergleich zu 24. Das Vertrauen in diese Ergebnisse wurde als gering bis moderat gewertet. Im Rahmen der kombinierten Radiochemotherapie *soll* die Bestrahlung daher mittels Intensitäts-modulierter Radiotherapie (IMRT) erfolgen.

Strahlentherapie mit Pausen?

Eine Strahlentherapie sollte kontinuierlich an fünf Tagen pro Woche über einen bestimmten Zeitraum (in der Regel sechs Wochen) erfolgen. Therapiepausen sollten vermieden werden. Es liegen keine Studien vor, in denen eine kontinuierliche Strahlentherapie mit einer Bestrahlung mit Therapiepausen bei Patienten mit Analkrebs direkt miteinander verglichen wurden. Allerdings wurde eine Studie, in der die Teilnehmer eine Strahlentherapie mit geplanter Pause erhielten, vorzeitig abgebrochen, da der Anteil an Personen, die in Folge dieses Vorgehens einen künstlichen Darmausgang benötigten, unverhältnismäßig hoch war. Aufgrund der Ergebnisse aus dieser Studie *soll* die Strahlentherapie in kontinuierlicher Form, ohne geplante Therapiepausen, erfolgen.

Wichtig zu wissen: Manchmal muss die Strahlentherapie unterbrochen werden, wenn sich zu starke Nebenwirkungen (z. B. Hautreizungen) ergeben. Dies wird im Einzelfall und im Verlauf der Bestrahlung entschieden. Wenn Sie während Ihrer Bestrahlung das Gefühl haben, dass die Nebenwirkungen zu stark sind, sprechen Sie darüber mit Ihrem Behandlungsteam. Sie finden Informationen über den Umgang mit Nebenwirkungen der Strahlentherapie im Kapitel "Unterstützende Behandlung (Supportive Therapie)" ab Seite 89.



Was ist ein Bestrahlungsboost?

Ein Boost ist eine „Extraportion“ der Strahlendosis, die am Ende der regulären Bestrahlung zusätzlich verabreicht wird. Dabei werden nach der regulären Bestrahlung nochmal 5 bis 20 Gy auf bestimmte Gebiete im Bestrahlungsfeld (z. B. auf das Tumorareal und auf betroffene Lymphknoten) gerichtet. So wird in den „extra“ bestrahlten Gebieten

eine erhöhte Wirksamkeit der Strahlentherapie erreicht. Im Rahmen der Radiochemotherapie *soll* ein Bestrahlungsboost erfolgen. Dieser wird hinsichtlich der Strahlendosis und der zusätzlich bestrahlten Gebiete an das Stadium des Analkrebses, also an die Größe und Ausdehnung des Tumors zu Beginn der Behandlung, angepasst.

In einer rückblickenden Studie wurden Patienten aus einem Tumorregister in den USA untersucht. Es zeigte sich für diejenigen, die einen Boost von 5–20 Gy erhalten hatten, im Vergleich zu denjenigen, die keinen Boost erhalten hatten, ein Vorteil: der Anteil an Patienten, bei denen aufgrund eines Versagens der Radiochemotherapie eine Operation durchgeführt werden musste, war geringer (20 statt 29 von 100 Patienten). Allerdings ist das Vertrauen in dieses Ergebnis sehr gering.

Es gibt verschiedene Arten, wie der Boost verabreicht werden kann. In einer randomisierten Studie zeigte sich, dass eine hohe Dosis des Boosts von 20 bis 25 Gy gegenüber einer Standarddosis von 15 Gy keine statistisch bedeutsamen Unterschiede in Bezug auf das Gesamtüberleben, das Überleben ohne künstlichen Darmausgang und das krankheitsfreie Überleben bewirkte. Das Vertrauen in diese Ergebnisse ist moderat. Wichtig ist an dieser Stelle nochmal der Hinweis, dass die Bestrahlungsdosis insgesamt, also einschließlich des Bestrahlungsboosts, nicht mehr als 59,4 Gy betragen soll (s.o.).

Der Boost kann wie die gesamte Strahlentherapie als externe Bestrahlung erfolgen oder als Bestrahlung von innen. Bei letzterem Verfahren wird eine radioaktive Strahlenquelle für einen begrenzten Zeitraum direkt am zu bestrahlenden Gewebe im Körper platziert (Brachytherapie). Es liegen nur rückblickende Studien vor, in denen diese beiden Verfahren verglichen wurden. Für die meisten untersuchten Kriterien (z. B. Gesamtüberleben, krankheitsspezifisches Überleben, Überleben ohne künstlichen Darmausgang) zeigten sich keine statistisch bedeutsamen Unterschiede. Vorteile der Brachytherapie zeigten sich in einer Studie in



Bezug auf das metastasenfreie Überleben und in einer weiteren Studie in Bezug auf frühe unerwünschte Wirkungen. Allerdings ist das Vertrauen in diese Ergebnisse sehr gering. Die erforderliche Technik für die Durchführung einer Brachytherapie ist nicht in allen strahlentherapeutischen Zentren verfügbar.

Chemotherapie-Medikamente bei der kombinierten Radiochemotherapie

Der Standard ist eine Kombination von MMC und 5-FU

Bei der kombinierten Radiochemotherapie können verschieden Krebsmedikamente eingesetzt werden. Welches Medikament zum Einsatz kommt, hängt von unterschiedlichen Faktoren ab. Im Allgemeinen *sollen* Patienten mit Analkrebs im Stadium II bis III, die eine kombinierte Radiochemotherapie erhalten, die Chemotherapie mit Mitomycin C (MMC) und 5-Fluorouracil (5-FU) bekommen.

In einer randomisierten Studie wurde eine Behandlungsgruppe, die eine Radiochemotherapie mit MMC und 5-FU erhielt, mit einer anderen Behandlungsgruppe, die eine Radiochemotherapie nur mit 5-FU erhielt, verglichen. Dabei wurde festgestellt, dass keine statistisch bedeutsamen Unterschiede in Bezug auf das vollständige Ansprechen und das Gesamtüberleben bestanden. Jedoch kam es in der Gruppe, die sowohl MMC als auch 5-FU erhielt, seltener zu einem Wiederauftreten des Tumors und im Verlauf wurde seltener ein künstlicher Darmausgang benötigt: Von 100 Personen lebten in der Gruppe, die sowohl MMC als auch 5-FU erhielt, nach vier Jahren noch 73 Personen ohne, dass der Tumor wieder aufgetreten ist, und 75 Personen ohne einen künstlichen Darmausgang. In der Gruppe, die nur 5-FU erhielt, waren es dagegen nur 51 bzw. 59 von 100 Personen. Andererseits traten in der Gruppe, die mit MMC und 5-FU behandelt wurde, frühe unerwünschte Ereignisse häufiger auf als in der Gruppe, die nur 5-FU erhielt. Hinsichtlich der späten unerwünsch-

ten Ereignisse zeigten sich keine statistisch bedeutsamen Unterschiede zwischen den Behandlungsgruppen. Das Vertrauen in die Ergebnisse aus dieser Studie ist moderat bis hoch.



MMC in zwei Zyklen oder nur in einem Zyklus?

Wie im Kapitel “Wie läuft die Chemotherapie ab?” (ab Seite 61) dargestellt, gibt es verschiedene Schemata für die Verabreichung von MMC und 5-FU. MMC kann zweimal verabreicht werden (an den Tagen 1 und 29 der Strahlentherapie) oder nur einmalig (an Tag 1). Der Standard ist die Verabreichung von zwei Zyklen MMC. Wenn allerdings Nebenwirkungen auftreten, insbesondere wenn es sich dabei um Veränderungen der Blutzellen handelt, kann es sein, dass nur ein Zyklus MMC verabreicht wird.

CDDP anstelle von 5-FU

Im Rahmen der kombinierten Radiochemotherapie *kann* erwogen werden, die Chemotherapie mit Cisplatin (CDDP) und 5-FU anstelle von MMC und 5-FU durchzuführen. Dies kommt vor allem dann in Frage, wenn Gründe gegen die Verwendung von MMC sprechen.

In zwei randomisierten Studien wurde untersucht, ob eine Radiochemotherapie mit CDDP und 5-FU genauso gut wirkt wie eine Radiochemotherapie mit MMC und 5-FU. Weder in Hinblick auf das Gesamtüberleben und die krankheitsspezifische Mortalität noch auf das vollständige Ansprechen des Tumors zeigten sich statistisch bedeutsame Unterschiede zwischen den Behandlungsgruppen. Allerdings war der Anteil an Patienten, die nach fünf Jahren krankheitsfrei lebten, in der Gruppe, die die Kombination mit MMC erhielt, höher als in der Gruppe, die die Kombination mit CDDP erhielt: von 100 Personen in der Gruppe, die MMC und 5-FU erhielt lebten nach fünf Jahren 68 ohne Tumor, während dies nur bei 58 von 100 Personen in der Gruppe, die CDDP und 5-FU erhielt, der Fall war. In Bezug auf die frühen und späten unerwünschten Ereignisse zeigten sich keine statistisch bedeutsamen Unterschiede zwischen den Behandlungsgruppen; einzig hinsichtlich des Anteils von Veränderungen der Zellzahlen im Blut



zeigten sich höhere Zahlen für die Gruppe, die MMC und 5-FU erhielt (40 von 100 Patienten im Vergleich zu 26 von 100 Patienten). Das Vertrauen in die Ergebnisse aus diesen Studien ist moderat bis hoch.

CCB anstelle von 5-FU

Ein weiteres Krebsmedikament ist Capecitabin (CCB). CCB ist ein Medikament, das als Tablette eingenommen werden kann und im Körper zu 5-FU umgewandelt wird. Im Rahmen der kombinierten Radiochemotherapie mit MMC und 5-FU *kann* 5-FU durch CCB ersetzt werden. In mehreren Studien, in denen meist rückblickend die Daten von Patienten ausgewertet wurden, wurde eine Radiochemotherapie mit MMC und CCB mit einer Radiochemotherapie mit MMC und 5-FU verglichen. Es zeigte sich bezüglich der allermeisten untersuchten Kriterien, dass zwischen den Behandlungsgruppen keine statistisch bedeutsamen Unterschiede bestanden. Jedoch muss hinzugefügt werden, dass aufgrund der Qualität der Studien das Vertrauen in diese Ergebnisse sehr gering ist. Lediglich in einer der Studien zeigten sich unter Behandlung mit MMC und CCB seltener höhergradige Blutbildveränderungen als unter Behandlung mit MMC und 5-FU (das Vertrauen in diese Ergebnisse ist sehr gering bis moderat).

Keine Induktionschemotherapie schon vor der Bestrahlung

In einer randomisierten Studie erhielten Patienten vor der eigentlichen Radiochemotherapie eine Induktionschemotherapie, das heißt eine medikamentöse Krebsbehandlung vor der Radiochemotherapie. In der Studie zeigte sich, dass Patienten durch die Induktionschemotherapie keine Vorteile in Bezug auf das Gesamtüberleben, das krankheitsspezifische Überleben, oder das Stoma-freie Überleben aufwiesen. Jedoch erlitten mehr als doppelt so viele Patienten durch die Induktionschemotherapie Veränderungen der Blutzellen: diese unerwünschte Wirkung trat bei 29 von 100 Patienten mit der Induktionschemotherapie, aber nur bei 12 von 100 Patienten ohne Induktionschemotherapie ein. Daher *soll keine* Induktionschemotherapie durchgeführt werden.

Keine Erhaltungskemotherapie nach der Bestrahlung

In einer weiteren randomisierten Studie erhielten Patienten nach der eigentlichen Radiochemotherapie noch eine sogenannte Erhaltungskemotherapie. Die Chemotherapie wird dabei nach der kombinierten Radiochemotherapie noch weitergeführt. In dieser Studie zeigten sich keine statistisch bedeutsamen Unterschiede in der Wirksamkeit, wenn nach der eigentlichen Radiochemotherapie noch eine Erhaltungskemotherapie verabreicht wird. Eine Erhaltungskemotherapie *soll* daher *nicht* durchgeführt werden.

Andere Aspekte und Behandlungsmöglichkeiten

Die regionale Tiefenhyperthermie ist ein Behandlungsverfahren, das in manchen Fällen ergänzend zur Radiochemotherapie eingesetzt werden kann und so deren Wirksamkeit steigert. Das Verfahren ist bisher nicht ausreichend in Studien erprobt und es besteht wenig Erfahrung in der Anwendung. Hyperthermie bezeichnet eine künstliche Erhöhung der Temperatur des Tumorgewebes und direkt angrenzender Gewebe. Es handelt sich um ein Verfahren, das gut kontrolliert und in Zentren mit Erfahrung in der Anwendung erfolgen sollte, damit dadurch kein Schaden angerichtet wird. Die Hyperthermie wird parallel zur Radiochemotherapie durchgeführt. Die Wirksamkeit und Sicherheit der Hyperthermie parallel zur Radiochemotherapie wurde in zwei relativ kleinen Studien untersucht. Die Gruppe, die ergänzend zur Radiochemotherapie eine Hyperthermie erhielt, hatte gegenüber der Gruppe ohne Hyperthermie Vorteile hinsichtlich des Gesamtüberlebens und des Anteils an Patienten, die einen künstlichen Darmausgang benötigten. Allerdings kam es zugleich zu einem höheren Anteil an Patienten mit Veränderungen des Blutbilds. Das Vertrauen in die meisten Ergebnisse aus den genannten Studien zur Hyperthermie-Anwendung ist sehr gering. Aufgrund der geringen Erfahrungen mit der Hyperthermie wurde in der Leitlinie keine Empfehlung dazu ausgesprochen.

11. Wenn der Krebs nicht oder nicht ausreichend angesprochen hat

Einige Patienten mit Analkrebs sprechen nicht ausreichend auf die Behandlung an, bei einigen tritt die Erkrankung wieder auf. Wenn möglich, wird in diesen Fällen meist eine operative Entfernung des Tumors durchgeführt. In diesem Kapitel finden Sie Informationen zu den Behandlungsverfahren, wenn eine erste Behandlung nicht zum gewünschten Ergebnis geführt hat.

Wenn nach einer kombinierten Radiochemotherapie oder anderen Behandlungen weiterhin Tumoranteile nachweisbar sind, wird dies als residualer Analkrebs bezeichnet. Durch die Therapie kam es in diesem Fall also entweder nur zu einem Teilansprechen oder die Therapie hatte auf den Tumor gar keinen Einfluss und der Tumor ist nach wie vor unverändert nachweisbar. In anderen Fällen gab es ein vollständiges Ansprechen des Tumors auf die erste Therapie, aber es kommt im Verlauf zu einem Wiederauftreten des Analkrebses. In diesen Fällen spricht man von einem rezidivierenden Analkrebs bzw. von einem Rezidiv.

Bei weniger als 30 von 100 Patienten mit Analkrebs kommt es nach einer Radiochemotherapie zu einem residualen oder rezidivierenden Tumor. In diesen Fällen kann je nach Lokalisation des Tumors und der Vortherapie ein unterschiedliches Vorgehen angezeigt sein. Wie genau die weitere Behandlung bei residualem oder rezidivierten Analkrebs erfolgt, *soll* nach Meinung der Expertengruppe in einer fächerübergreifenden Tumorkonferenz beraten werden.

Es lagen keine Daten aus Studien vor, in denen unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten direkt miteinander verglichen wurden. Die Empfeh-

lungen zur Behandlung von Analkrebs nach einer ersten Behandlung, die jedoch nicht zum gewünschten Erfolg geführt hat, beruhen daher in erster Linie auf Expertenmeinung.

Nach operativer Entfernung in frühen Stadien

Auch wenn zunächst eine operative Behandlung des Analkrebses erfolgte, kann es sein, dass der Analkrebs nicht vollständig entfernt werden konnte oder im Verlauf wieder aufgetreten ist. In diesen Situationen *soll* nach Meinung der Expertengruppe erneut eine Behandlung entsprechend dem Stadium erfolgen. Das bedeutet, dass Analrandkarzinome unter 2 cm ohne Lymphknotenbeteiligung (Stadium I) erneut operativ entfernt werden sollen. In den meisten anderen Situationen *soll* eine Radiochemotherapie erfolgen.

Nach Radiochemotherapie

Wenn es nach der Radiochemotherapie zu einem residualen oder rezidivierenden Analkrebs (ohne Fernmetastasen) kommt, *soll* nach Meinung der Expertengruppe das Tumorgewebe operativ entfernt werden. Das Ausmaß der Operation hängt davon ab, wie groß der Tumor ist und ob der Anus oder die Lymphknoten betroffen sind. In der Regel findet die Operation in Vollnarkose während eines stationären Aufenthalts statt. Die hinter dem operativen Vorgehen liegende Absicht ist, eine vollständige Entfernung des Tumors und damit eine Heilung zu bewirken. Das gelingt nicht immer. Auch ist es nicht immer möglich, eine Operation durchzuführen.

Bei Residual- oder Rezidivtumor im Bereich des Anus *soll* nach Meinung der Expertengruppe das Tumorgewebe operativ entfernt werden. Hierbei handelt es sich je nach Größe des Tumors um einen relativ kleinen oder um einen größeren Eingriff. Wenn es sich um einen kleinen Tumor handelt, ist die Operation vergleichbar mit der Operation von Analkrebs in frühen Stadien. Die größere Operation ist z. B. eine vollständige Entfernung des Anus (Exstirpation).



Wenn nach der Radiochemotherapie neue Metastasen in den Lymphknoten (z. B. in der Leistenregion) auftreten oder wenn die Lymphknoten bereits früher beteiligt waren und der Patient auf die Behandlung in dem Bereich nicht ausreichend angesprochen hat, *sollen* diese Lymphknoten nach Meinung der Expertengruppe operativ entfernt werden. Wie die operative Entfernung von Lymphknotenmetastasen abläuft, hängt davon ab, wo genau sich diese befinden.

Manchmal tritt ein residuales oder rezidivierendes Analkarzinom im Bereich des Anus gleichzeitig mit einer Beteiligung von Lymphknoten auf. In diesem Fall *soll* nach Meinung der Expertengruppe eine operative Entfernung des Anus, des Enddarms und der betroffenen Lymphknotenbereiche erfolgen (abdomino-perineale Resektion oder abdomino-perineale Rektumexstirpation). Nach der kompletten Entfernung des Darmausgangs wird der Beckenboden mit einer Naht verschlossen und der Dickdarm durch einen künstlicheren Darmausgang aus dem Bauch heraus geleitet (Kolostoma).

Ablauf einer operativen Behandlung

Die oben genannten operativen Eingriffe werden in der Regel während eines stationären Aufenthalts und in Vollnarkose durchgeführt. Vor jedem operativen Eingriff werden Sie von dem Behandlungsteam (sowohl von der Chirurgie als auch von der Anästhesie) ausführlich über den Eingriff aufgeklärt. Nutzen Sie diese Gelegenheit, um Fragen zu stellen.



Fragen vor einer Operation

- Wieviel Bedenkzeit habe ich?
- Welche Art von Operation ist bei mir möglich/nötig?
- Kann der Tumor voraussichtlich vollständig entfernt werden?
- Wie wird die Operation ablaufen?
- Wird ein künstlicher Darmausgang notwendig sein?

- Welche Komplikationen können während und nach der Operation eintreten?
- Wie sehen mögliche Langzeitfolgen aus?
- Welche Auswirkungen hat die Operation auf meinen Alltag?
- Wie geht es nach der Operation weiter (Dauer des Krankenhausaufenthalts, Rehabilitation, Nachsorge)?
- Wo kann ich nach der Operation Unterstützung und Hilfe erhalten?
- Welche Klinik empfehlen Sie mir für den Eingriff? Warum?

Allgemeine Nebenwirkungen und Risiken von Operationen

Trotz aller Sorgfalt kann es bei und auch nach der Operation zu Komplikationen kommen. Zum Beispiel können während einer Operation starke Blutungen auftreten, so dass sich die Operationszeit verlängert oder Bluttransfusionen nötig werden. Blutkonserven werden heute aber so gründlich untersucht, dass eine Übertragung von Hepatitis oder HIV extrem selten ist.

Operationen, bei denen der Analkrebs, der Enddarm und angrenzende Lymphknoten entfernt werden, können mehrere Stunden dauern.

In seltenen Fällen können durch schwerwiegende Komplikationen Nieren-, Leber-, Atem- oder Herzversagen auftreten. Diese sind gefährlich und können eine längere Behandlung, u. a. auf der Intensivstation, zur Folge haben.

Nach einer Operation kann es sein, dass Wunden oder Nahtverbindungen nicht richtig heilen, was unter Umständen weitere Eingriffe notwendig machen kann.



Nach jeder Bauchoperation können im Bauchraum Verwachsungen durch Vernarbungen entstehen. In der Regel sind diese harmlos, nur in seltenen Fällen können sie Schmerzen verursachen oder die Darmbewegungen beeinträchtigen.

Spezielle Risiken der abdomino-perinealen Rektumexstirpation

Bei der „abdomino-perinealen Resektion“ oder „abdomino-perinealen Rektumexstirpation“ werden der Enddarm, der Analkanal sowie der Schließmuskelapparat zusammen mit den angrenzenden Lymphknoten entfernt. Nicht immer ist es bei dieser größeren Operation möglich, alle Nerven, die im Becken verlaufen, zu schonen. In solchen Fällen kann es zum Beispiel sein, dass sich die Blase nicht mehr richtig entleeren kann. Eventuell kann die Sexualfunktion gestört sein, bei Männern kann es etwa zu Erektionsstörungen kommen.

Bei dieser umfangreichen Operation muss immer ein künstlicher Dickdarmausgang angelegt werden. Dies bedeutet immer eine Umstellung, an die man sich erst gewöhnen muss. Mehr Informationen hierzu finden Sie im Kapitel „Leben mit den Folgen einer Behandlung“ ab Seite 124. Sie werden in Ihrer Klinik Hilfe und Unterstützung im Umgang mit dem künstlichen Darmausgang erhalten und so das Leben mit dem künstlichen Darmausgang rasch erlernen.



Nach einer Bestrahlung heilen Wunden in diesem Bereich schlechter. Daher kann nach Bestrahlung und Operation eine vollständige Wundheilung im Beckenbereich oft mehrere Wochen dauern oder manchmal erneute Eingriffe erfordern. Häufig entscheiden sich die Chirurgen aus diesem Grund auch für einen sogenannten plastischen Verschluss des Beckenbodens. Dafür wird Muskel-Haut-Gewebe, z. B. von der Bauchdecke, in den Beckenboden verlagert.

Erfolgsraten der abdomino-perinealen Rektumexstirpation

In einer Auswertung von Studien zur abdomino-perinealen Rektumexstirpation bei rezidivierendem oder residualem Analkrebs lebten fünf Jahre nach der Operation noch etwa 32-61 von 100 behandelten Patienten (Gesamtüberleben). Etwa 30-53 von 100 lebten nach fünf Jahren, ohne dass der Analkrebs nach der Operation erneut aufgetreten war (krankheitsfreies Überleben).

Wenn eine operative Entfernung nicht möglich ist

Manchmal kommt es vor, dass ein Residual- oder Rezidivtumor sehr groß ist oder an sehr ungünstigen Stellen liegt, so dass dieser nicht vollständig operativ entfernt werden kann. In diesen Fällen *soll* den betroffenen Patienten nach Meinung der Expertengruppe ein individuelles palliatives Therapiekonzept angeboten werden. Dies kann bedeuten, dass eine Chemotherapie oder andere Maßnahmen durchgeführt werden. Informationen dazu finden Sie im folgenden Kapitel „Analkrebs mit Fernmetastasen (Stadium IV)“.

12. Analkrebs mit Fernmetastasen (Stadium IV)

Lösen sich einzelne Zellen aus dem Tumor, können sie sich über die Blutbahn oder die Lymphe in anderen Organen ansiedeln. Sie bilden Fernmetastasen. Welche Behandlungsmöglichkeiten in diesem Fall infrage kommen, erfahren Sie in diesem Kapitel.

Wenn Analkrebs in entfernte Organe streut und Fernmetastasen bildet, dann betrifft das vor allem die Leber, die Lunge und Lymphknoten außerhalb der Analregion. Bei nachgewiesenen Fernmetastasen ist eine Heilung in der Regel nicht möglich. In diesen Fällen wird eine Chemotherapie eingesetzt, um das Tumorwachstum zu verlangsamen und Beschwerden zu lindern. In einzelnen Fällen, wenn nur einzelne Metastasen vorliegen, können diese mit einer lokalen Therapiemaßnahme wie der Operation oder der Strahlentherapie behandelt werden.

Durch die im Folgenden aufgezählten Behandlungen wird versucht, das Voranschreiten des Tumors aufzuhalten oder zu verlangsamen. Dabei stehen verschiedene Behandlungsmöglichkeiten zur Auswahl. Welche Behandlung für Sie am passendsten ist, *soll* nach Meinung der Expertengruppe in einer fächerübergreifenden Tumorkonferenz beraten werden.

Für alle genannten Behandlungsmöglichkeiten liegen nur eingeschränkt auswertbare Daten aus Studien vor. Die Studien waren häufig rückblickende Auswertungen von Daten von Patienten mit Analkrebs, hatten häufig keine Vergleichsgruppe und nur geringe Zahlen an Patienten eingeschlossen. Daher lassen sich keine eindeutigen Schlussfolgerungen oder Empfehlungen aus diesen Studien ableiten.

Chemotherapie

In mehreren meist rückblickenden Studien wurden Patienten mit metastasiertem Analkrebs mit verschiedenen Krebsmedikamenten behandelt. Häufig wurden dabei sogenannte Platin-basierte Chemotherapien verwendet. Platin-basiert sind Chemotherapien, die die Krebsmedikamente Cisplatin, Carboplatin oder Oxaliplatin enthalten. Häufig werden diese mit weiteren Medikamenten kombiniert, z. B. mit 5-Fluorouracil (5-FU), Paclitaxel oder Docetaxel. Bei metastasiertem Analkarzinom im Stadium IV (Fernmetastasen) *kann* eine solche platinbasierte Chemotherapie *erwogen werden*. Da die genannten Studien meist rückblickend waren und nur wenige Daten zum Vergleich der verschiedenen Chemotherapeutika enthielten, sind Aussagen darüber, welches der Krebsmedikamente am besten wirkt, auf Grundlage der vorhandenen Studien nicht möglich. Zudem hängt die Wahl der eingesetzten Krebsmedikamente von Ihrem individuellen Gesundheitszustand, Ihren Begleiterkrankungen und Ihren Vortherapien ab.

Die Chemotherapie wird in der Regel über einen oder mehrere Tage verteilt als Flüssigkeit in eine Vene verabreicht. Manche Wirkstoffe können auch als Tabletten eingenommen werden. Eine Chemotherapie wird in mehreren Zyklen verabreicht. Das bedeutet, dass die Verabreichung in bestimmten Abständen wiederholt wird. Dazwischen gibt es Pausen, in denen der Körper sich wieder erholen und die Medikamente abbauen kann.

Chemotherapie in Kombination mit anderen Behandlungsansätzen

Bestrahlung des Beckenbereichs

Bei Patienten mit Analkrebs, bei denen Metastasen zeitgleich mit dem eigentlichen Krebs im Analbereich aufgetreten sind bzw. festgestellt wurden, *kann* zusätzlich zur Chemotherapie eine Bestrahlung oder eine andere zusätzliche lokale Behandlung im Beckenbereich *erwogen werden*.



In drei rückblickenden Studien wurde untersucht, ob eine Therapie mit einer Bestrahlung des Beckenbereiches zusammen mit einer Chemotherapie in Hinblick auf das Überleben besser wirkt als eine alleinige Chemotherapie. Aufgrund der Qualität dieser Studien ist es jedoch nicht möglich, hieraus eindeutige Schlussfolgerungen abzuleiten. Ob eine zusätzliche Strahlentherapie bei Patienten mit metastasierten Analkrebs sinnvoll ist, muss im Einzelfall entschieden werden.

Lokale Behandlung von Metastasen

Bei Patienten, die einige wenige Metastasen haben, *kann* eine lokale Behandlung der Metastasen *erwogen werden*. Als örtliche Therapiemaßnahmen stehen die Operation, die stereotaktisch geführte Strahlentherapie (Hochpräzisionsbestrahlung) oder auch die Radiofrequenzablation zur Verfügung. Beispielsweise können einzelne Lebermetastasen, die operativ gut zugänglich sind, durch eine OP entfernt werden. Auch einzelne Lymphknotenmetastasen, z. B. in der Leistenregion oder im kleinen Becken, können durch eine Operation entfernt werden. Bei der Radiofrequenzablation wird versucht, Krebszellen gezielt durch starke Hitze zu zerstören.

Ob eine lokale Behandlung von Metastasen sinnvoll ist, muss im Einzelfall entschieden werden. Dabei sollten jedoch auch die Risiken und Nebenwirkungen, die jede Operation und auch andere Verfahren mit sich bringen, beachtet werden.

Diese lokalen Verfahren sind meist nicht sinnvoll, wenn nicht alle Metastasen entfernt werden können, weil viele Metastasen vorhanden sind oder weil sie operativ nur schwer zugänglich sind.

Immuntherapien und zielgerichtete Medikamente

Checkpoint-Inhibitoren

Checkpoint-Inhibitoren sind eine Form der Immuntherapie. Diese umfasst eine Gruppe unterschiedlicher Medikamente, die sich aktivierend auf Zellen des Immunsystems auswirken. So wird die Stärke der Immunantwort gesteigert und das Immunsystem wird befeuert, den Tumor zu bekämpfen. Dazu gehören beispielsweise Pembrolizumab oder Nivolumab. Sie werden als Infusion über die Vene verabreicht.

Checkpoint-Inhibitoren werden bei mehreren anderen Krebsarten, beispielsweise beim schwarzen Hautkrebs oder Lungenkrebs, erfolgreich eingesetzt. Die Studienlage zur Wirksamkeit beim Analkrebs ist allerdings noch sehr begrenzt und wenig aussagekräftig. In drei Studien wurden Patienten mit metastasiertem Analkrebs mit Checkpoint-Inhibitoren behandelt, allerdings wurden die Ergebnisse nicht mit einer Kontrollgruppe verglichen und es handelte sich um Studien mit relativ wenigen Patienten mit Analkrebs. Daher gibt es für diese Art von Therapie noch zu wenig Daten bei Patienten mit Analkrebs, um eine Empfehlung für die Anwendung von Checkpoint-Inhibitoren aussprechen zu können.

EGFR-Inhibitoren

Auch EGFR-Inhibitoren sind relativ neue Medikamente, die zielgerichtet Wachstumsfaktoren in Zellen hemmen. Hierzu gehören zum Beispiel Cetuximab und Panitumumab, die ebenfalls als Infusion verabreicht werden. Im Rahmen von zwei Studien wurde bei Patienten mit metastasiertem Analkrebs eine Chemotherapie um EGFR-Inhibitoren ergänzt. Auch hier handelt es sich um Studien ohne Kontrollgruppe und mit wenigen Patienten. Daher liegen auch für die EGFR-Inhibitoren aktuell noch zu wenig Daten vor, um eine Empfehlung aussprechen zu können.



Neue Behandlungsverfahren

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

Expertengruppen empfehlen in einigen begründeten Fällen den Einsatz von Medikamenten und Maßnahmen, die in Deutschland bislang noch nicht für Patienten mit Analkrebs zugelassen sind. Der Fachbegriff hierfür lautet Off-Label-Use.



Off-Label-Use

Die Wirksamkeit und Sicherheit eines Medikamentes werden im Rahmen klinischer Studien geprüft, bevor es auf dem deutschen Markt zugelassen wird.

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

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

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

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

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

13. 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 infrage stellt, sondern sich als Ergänzung sieht, versteht sich die alternative Medizin jedoch als eine Alternative zur konventionellen Behandlung.

Komplementärmedizinische Verfahren und Methoden wurden in vier große Gruppen unterteilt.

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).



Patientenleitlinie „Komplementärmedizin“

Ausführliche Informationen finden Sie in der Patientenleitlinie „Komplementärmedizin“.

In dieser Patientenleitlinie möchten wir

- Ihnen eine Übersicht zu den wichtigsten in Deutschland eingesetzten Methoden und Verfahren der Komplementärmedizin in der Behandlung von Krebspatienten geben und Sie über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zu diesen Verfahren informieren;
- Sie auf mögliche Wechselwirkungen zwischen komplementärmedizinischen und konventionellen Methoden hinweisen;
- Ihnen dabei helfen, im Gespräch mit allen an der Behandlung Beteiligten die „richtigen“ Fragen zu stellen;
- Sie 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

14. Unterstützende Behandlung (Supportive Therapie)

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 Begleitscheinungen und Nebenwirkungen mit sich bringen.

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

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

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

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

Um Nebenwirkungen vorzubeugen oder zu behandeln, setzen Ärzte häufig unterstützende Medikamente ein. Dabei unterscheiden sie zwischen Mitteln die örtlich (lokal) oder im ganzen Körper (systemisch) wirken.



Genau wie die eigentliche Krebstherapie können die unterstützenden Maßnahmen in einer Praxis (ambulant) oder in einer Klinik (stationär) durchgeführt werden.



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 ärztlichen Leitlinie „Supportive Therapie bei onkologischen PatientenInnen“ und der dazugehörigen Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“ www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Veränderungen des Blutbildes

Mangel an roten Blutzellen (Anämie)

Eine Blutarmut ist durch einen Mangel an roten Blutzellen (Erythrozyten) gekennzeichnet. Das bedeutet, dass Sie zu wenig roten Blutfarbstoff (Hämoglobin) oder rote Blutzellen haben. Dadurch bekommt der Körper weniger Sauerstoff. Das kann sich auf unterschiedliche Art bemerkbar machen. Betroffene sind oft müde, erschöpft, niedergeschlagen und

weniger leistungsfähig. Wenn man sich körperlich anstrengt, kann man schneller außer Atem kommen. Manchen fällt es schwer, sich zu konzentrieren. Kopfschmerzen, Schwindel, Ohnmachtsanfälle, Ohrensausen oder Herzrasen können ebenfalls auftreten. Außerdem sind niedriger Blutdruck oder blasse Haut typisch.

Ursache für eine Blutarmut kann die Krebserkrankung an sich sein, wenn der Tumor unter anderem die Bildung der Blutzellen im Knochenmark stört. Experten sprechen von einer „Tumoranämie“. Außerdem kann eine Chemotherapie oder eine Bestrahlung Blutarmut hervorrufen. Es kann aber auch andere Ursachen geben wie eine Nierenerkrankung, ein Eisen- oder ein Vitamin-B12-Mangel, eine Blutung im Magen-Darm-Trakt oder eine Entzündung.

Ihr Behandlungsteam sollte auf jeden Fall die Ursache herausfinden. Möglicherweise führen weitere Blutuntersuchungen, der Test auf Blut im Stuhl oder manchmal auch eine Untersuchung des Knochenmarks weiter. Wenn möglich, behandeln die Ärzte die Ursache der Blutarmut:

Dafür gibt es verschiedene Möglichkeiten:

- blutbildende Mittel (Erythropoese-stimulierende Wirkstoffe, kurz: ESA);
- blutbildende Mittel zusammen mit Eisen;
- Blutübertragung (Bluttransfusion).

Welche dieser Behandlungen für Sie infrage kommt, hängt davon ab, wie stark Ihre Beschwerden sind.

Weiterführende Informationen erhalten sie in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“ www.leitlinienprogramm-onkologie.de.



Mangel an weißen Blutzellen (Neutropenie) und Infektionen

Bestimmte weiße Blutzellen sind wichtig für das körpereigene Abwehrsystem: Sie können Bakterien, Pilze oder Viren erkennen und diese „auffressen“. Nach einer Behandlung mit Krebsmedikamenten kann die Anzahl der weißen Blutzellen abnehmen. Der Fachausdruck dafür ist „Neutropenie“. Dadurch wird das körpereigene Abwehrsystem geschwächt.

Ob und wie stark dies auftritt, hängt auch von der durchgeführten Behandlung ab. Normalerweise spüren Betroffene davon zunächst nichts. Bei beeinträchtigter Abwehr können jedoch Krankheitserreger leichter in den Körper eindringen und sich ausbreiten: Es kann zu Infektionen kommen.

Im Zeitraum nach einer Chemotherapie sind daher regelmäßige Blutkontrollen wichtig. Eine Neutropenie kann für Menschen mit Krebs lebensgefährlich sein, wenn sie mit Fieber oder anderen Infektzeichen als Ausdruck einer Entzündung einhergeht. Deshalb unterscheiden Ärzte zwischen einer Neutropenie ohne und mit Fieber („febrile Neutropenie“). In Folge einer Neutropenie kann es notwendig sein, die Chemotherapie niedriger zu dosieren oder die Abstände zwischen den Chemotherapie-Zyklen zu vergrößern. Das kann den Erfolg der Krebsbehandlung beeinflussen.

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



Sich vor Infektionen schützen

Mit einfachen Verhaltensweisen können Sie versuchen, sich vor Infektionen zu schützen:

- An allererster Stelle steht: regelmäßiges und gründliches Händewaschen.
- Viele Erreger verbreiten sich durch direkten Kontakt über die Hände. Vermeiden Sie Händeschütteln, besonders in Grippezeiten.

- Wenn viele Menschen an einem Ort zusammenkommen, ist die Ansteckungsgefahr oft hoch. Wenn möglich, verzichten Sie daher auf Kontakt zu großen Menschenansammlungen vor allem in Grippezeiten, zum Beispiel in öffentlichen Verkehrsmitteln. Gegebenenfalls können Sie auch einen Mundschutz tragen, um sich zu schützen.
- Besonders wichtig ist, dass Sie keinen Kontakt zu Menschen haben, die Fieber haben oder an einem grippalen Infekt erkrankt sind.
- Möglicherweise ist es sinnvoll, dass Sie sich durch Impfungen vor bestimmten Erregern schützen. Fragen Sie bei Ihrem Arzt nach.
- Durch kleine Hautverletzungen können Erreger in Ihren Körper eindringen und Entzündungen verursachen. Das lässt sich vermeiden, indem Sie zum Beispiel elektrische Rasierapparate anstelle von Klingen benutzen.
- Informieren Sie auch Ihre Angehörigen oder Besucher, was sie tun können, damit sie Sie nicht anstecken.



Sich vor Infektionen schützen – Hygiene

- Auch eine gute Körper- und Mundpflege kann helfen, sich nicht anzustecken. Dazu gehört unter anderem das gründliche Zähneputzen mit einer weichen Bürste. Auch Ihre Kleidung, besonders die Unterwäsche, sollten Sie regelmäßig wechseln.
- Die meisten Erreger überleben Temperaturen über 60 °C nicht. Waschen Sie Ihre Wäsche regelmäßig bei höheren Temperaturen.
- Verwenden Sie Handtücher, Waschlappen und Hygieneartikel wie Zahnbürsten nur für sich.
- Ihr Wohnumfeld sollte sauber sein. Dafür sind in der Regel übliche Haushaltsreiniger ausreichend.

Weitere Informationen und Hygienetipps finden Sie hier:

www.infektionsschutz.de.



Sich vor Infektionen schützen – Ernährung

- Auch durch Nahrung können Erreger übertragen werden. Versuchen Sie, auf besonders keimbelastete Nahrungsmittel zu verzichten. Dazu zählen Produkte aus roher Milch oder rohe Eier.
- Waschen Sie Obst und Gemüse gründlich, wenn möglich, schälen Sie es.
- Garen Sie Fleisch und Fisch gut.
- Achten Sie beim Zubereiten von Lebensmitteln darauf, Schneidbretter und Messer mit Reinigungsmittel und Wasser zu waschen – besonders, wenn Sie rohes Fleisch, Geflügel oder rohen Fisch verarbeiten.



Sich vor Infektionen schützen – Symptome

Folgende Beschwerden können auf eine Infektion hinweisen:

- Erhöhte Temperatur über 38 °C;
- Schüttelfrost mit und ohne Fieber;
- Brennen oder Schmerzen beim Wasserlassen, Schmerzen in der Nierengegend;
- Husten, atemabhängige Brustschmerzen und Atemnot;
- Durchfälle länger als 48 Stunden;
- Veränderungen an Haut und Schleimhäuten, zum Beispiel Rötungen oder Bläschen;
- Veränderungen des Bewusstseins, zum Beispiel Verwirrtheit mit ungeklärter Schwäche.

Durchfälle

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

Durchfall ist eine häufige und oft belastende Nebenwirkung. Man versteht darunter Stuhl, der öfter als dreimal am Tag auftritt, in der Menge vermehrt und/oder wässrig-dünn ist. Durchfall ist häufig mit Bauchschmerzen und Krämpfen verbunden. Dauerhafter Durchfall reizt außerdem die Haut am Darmausgang. Da der Körper bei Durchfall viel Flüssigkeit verliert, kann es zu Kreislaufproblemen und Schwindel kommen. Bei starkem Flüssigkeits- und Mineralstoffverlust kann Durchfall auch bedrohlich werden.

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

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

Verstopfung

Durch den Tumor oder durch Medikamente, kann es zu Verstopfungssymptomen kommen. Diese kann man mit Abführmitteln (Laxantien) behandeln. Bei Patienten, die zur Verstopfung neigen, kann es manchmal Sinn machen, solche Laxantien schon vorbeugend zu geben. Wenn Laxantien nicht wirken, können periphere Opioidantagonisten genutzt werden. Das sind Medikamente, die die Opioidrezeptoren im Darm besetzen und dadurch eine Verstopfung lösen können. Auch rektale Entleerungshilfen, zum Beispiel ein Einlauf, können Linderung bei Verstopfung verschaffen.



Bei Patienten mit großen Analtumoren oder bei denen der Analkrebs in das Bauchfell gestreut hat (Peritonealkarzinose) kann es zu einer Einengung oder einem Verschluss des Darms kommen (maligne intestinale Obstruktion). Dies kann sich in Schmerzen, Verstopfung, Erbrechen oder Übelkeit äußern. Es gibt verschiedene Möglichkeiten zur Behandlung. Unter Umständen kann es notwendig sein, einen künstlichen Darmausgang anzulegen. Weitere Informationen zu diesem Thema finden Sie im Kapitel „Leben mit den Folgen einer Behandlung“ ab Seite 124. Manchmal ist es aber sinnvoller, nicht operativ tätig zu werden, sondern nur die Symptome wie die Schmerzen, die Übelkeit oder das Erbrechen zu behandeln.

Haut- und Nagelveränderungen

Als Folge einer Krebsbehandlung mit Medikamenten oder durch eine Bestrahlung kann es zu unerwünschten Hautreaktionen kommen. Auch Haare und Nägel können betroffen sein. Da Veränderungen an Haut, Haaren und Nägeln oft deutlich sichtbar sind, fühlen sich viele Betroffene nicht mehr wohl und sind unzufrieden mit ihrem Aussehen. Es könnte der Eindruck entstehen, ungepflegt zu sein oder gar ansteckend. Nicht selten begegnet man ihnen mit Vorurteilen. Für manche ist das so belastend, dass sie seelisch darunter leiden

Haut, Haare und Nägel bestehen aus Zellen, die sich schnell teilen. Da Krebsmedikamente die Zellteilung behindern, können sie Haut, Haare und Nägel schädigen. Die Haare können ausfallen. Die Haut kann sich röten, schmerzen, jucken, schuppig werden und sich farblich oder akne-ähnlich verändern. Die Nägel brechen leicht ab oder es bilden sich Rillen.

Informieren Sie Ihr Behandlungsteam, wenn Sie bei sich Hauterscheinungen bemerken.

Besprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam eine gute Hautpflege. Das ist ein wichtiger Beitrag, den Sie selbst leisten können, um sich zu schüt-

zen. Bei schweren Verläufen gibt es Medikamente. Je nach Behandlung und Schwere der Hautprobleme prüft Ihr Behandlungsteam mit Ihnen, ob die Therapie in der Dosis verringert, kurzzeitig unterbrochen oder sogar abgebrochen werden muss

Die Veränderungen an Haut, Nägeln und Haaren bilden sich in der Regel zurück, nachdem die Medikamente abgesetzt wurden.

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

Haarverlust

Der durch Medikamente verursachte Haarausfall gehört zu den häufigen und oft belastenden Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung. Fachleute sprechen von „Alopezie“. Ob es zum Haarverlust kommt, hängt vor allem von der Art des Krebsmedikaments, aber auch von der Dosierung und der Darreichung - als Tablette oder über eine Vene - ab. Werden mehrere Wirkstoffe miteinander kombiniert, so erhöht sich das Risiko ebenfalls.

Meist fallen die Haare wenige Wochen nach Behandlungsbeginn aus – allerdings in der Regel nicht alle auf einmal, sondern nach und nach. Berührungsschmerzen oder ein komisches Gefühl auf der Kopfhaut können erste Hinweise darauf sein. Seltener betrifft der Haarverlust nicht nur das Kopfhaut, sondern auch die Behaarung im Gesicht wie Augenbrauen, Wimpern und Bart, die Behaarung im Schambereich sowie die Achsel- und Körperbehaarung.

Möglicherweise helfen Ihnen in der Zwischenzeit verschiedene Kopfbedeckungen wie Tücher, Mützen, Kappen oder auch Perücken, dass Sie mit Ihrem Aussehen zufriedener sind und sich wieder wohl fühlen. Tücher aus Baumwolle, reiner Seide oder Viskose eignen sich besser als solche aus Kunststoff, zum Beispiel lassen sie sich besser befestigen.



Sollten Sie sich für eine Perücke entscheiden, ist es vorteilhaft, diese bereits vor dem Haarausfall zu kaufen. Wenn ein Arzt den Haarerersatz verordnet, übernehmen die Krankenkassen für gewöhnlich die Kosten für eine Perücke oder zahlen zumindest einen Zuschuss. Erkundigen Sie sich am besten vorher bei Ihrer Krankenkasse und lassen Sie sich die Perücke beizeiten anfertigen. Dann können Sie diese bereits aufsetzen, bevor Sie alle Haare verloren haben.

Eine Alternative bei lichtigem Haar sind sogenannte Streuhaare, die die Haare optisch dichter wirken lassen können. Sie werden als Pulver auf das Haar gestreut. Durch statische Anziehung verbinden sie sich mit dem eigenen Haar und halten dann bis zur nächsten Haarwäsche. Sie sind rezeptfrei erhältlich.

Bei Verlust von Wimpern und Augenbrauen können Kosmetikseminare hilfreich sein. Kontaktadressen finden Sie unter anderem im Internet unter www.dkms-life.de/seminare.html.

Ist die Behandlung mit den Krebsmedikamenten abgeschlossen, so wachsen die Haare meist innerhalb weniger Wochen bis Monate wieder nach. Das nachwachsende Haar ist oft dichter und lockiger als zuvor und kann sich in der Farbe etwas von der ursprünglichen Haarfarbe unterscheiden.

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

Schmerzen

Schmerzen können durch den Krebs selbst, Metastasen oder durch die Behandlung verursacht sein. Schmerzen lassen sich wirksam behandeln. Zum Einsatz kommen unterschiedlich stark wirkende Schmerzmedika-

mente. Diese nehmen Sie als Tabletten, Tropfen oder Kapseln ein. Bei sehr starken Schmerzen können sie auch unter die Haut gespritzt oder als Infusion über eine Vene gegeben werden, auch Pflaster sind möglich.

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



Wichtig bei Schmerzen ist auch

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

Herzrhythmusstörungen

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



Entzündung der Mundschleimhaut

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

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

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

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

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

Nervenschäden (Neuropathie)

Einige Medikamente zur Therapie von Krebs können vorübergehend, teils auch dauerhaft die Nerven schädigen. Dann können diese Reize nicht mehr richtig übertragen werden: Die Nervenfunktion ist gestört. Der Fachausdruck dafür ist „Neuropathie“. Besonders platinhaltige Mittel und Taxane, Vinca-Alkaloide, Eribulin, Bortezomib und Thalidomid können zu Nervenschäden führen.

Die Beschwerden beginnen normalerweise zuerst an den Händen oder Zehen, später können sie sich auch an den Armen und Beinen bemerkbar machen. So können normale Berührungen für Betroffene unangenehm oder schmerzhaft sein. Demgegenüber gibt es Menschen, die Druck, Berührung, Schmerzen, Vibrationen und Temperatur nur noch sehr schwach, manchmal überhaupt nicht mehr wahrnehmen. Manche haben auch Taubheitsgefühle und Missempfindungen wie Kribbeln oder „Ameisenlaufen“. Probleme mit den Muskeln und feinen Bewegungsabläufen können ebenfalls auftreten. Auch Lähmungen oder Muskelkrämpfe sind möglich.

Daneben können die Nerven beeinträchtigt sein, welche die Organe steuern. Das kann beispielsweise Beschwerden am Herz-Kreislauf-System, im Magen-Darm-Bereich oder am Harn- und Geschlechtstrakt verursachen.

Dosis und Dauer der Chemotherapie spielen für das Auftreten der Neuropathie eine Rolle. Deshalb ist es nach Meinung der Expertengruppe wichtig, Nervenschäden früh zu erkennen, um zu verhindern, dass sich die Beschwerden verschlimmern. Erkennt der Arzt Anzeichen für Nervenschäden, kann es helfen, die Dosis oder die Behandlung zu ändern.

**Bitte beachten!**

Sind Ihre Nerven geschädigt, kann es passieren, dass Sie Kälte, Wärme oder Schmerzen kaum oder gar nicht mehr wahrnehmen. Dann merken Sie zum Beispiel nicht, wenn Sie sich verbrennen oder verletzen. Ausführliche Tipps, wie Sie Ihre Hände und Füße am besten vor solchen Gefahren schützen können, finden Sie in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie“ (www.leitlinienprogramm-onkologie.de sowie www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek).

Lymphödem

Durch das Entfernen von Lymphknoten fließt bei vielen Betroffenen die Zwischengewebeflüssigkeit (Lymphe) nicht mehr richtig ab und kann so vor allem in Armen und Beinen zu Schwellungen führen und die Beweglichkeit beeinträchtigen.

Nachdem andere Ursachen für eine Schwellung ausgeschlossen wurden, zum Beispiel eine Thrombose, sollte Ihr Lymphödem behandelt werden. Die Therapie umfasst Hautpflege, manuelle Lymphdrainage, Bewegungstherapie und Kompression.

Die Lymphdrainage ist eine spezielle Form der Massage, durch die angestaute Gewebeflüssigkeit besser abfließen kann. Zur Kompression bekommen Sie zum Beispiel elastische Wickelungen mit Bandagen oder Kinesiotapes. Fachpersonal sollte Sie in ein betreutes Krafttraining einführen, das langsam die Muskeln aufbaut.

Erschöpfung (Fatigue)

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

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

Mehrere Studien haben gezeigt, dass Bewegung wirksam gegen Fatigue ist. Sie kann auch Angst, Depression und Schlafstörungen mindern und die körperliche Leistungsfähigkeit verbessern. Viele Betroffene können ihren Alltag leichter bewältigen. Oft hilft ein leichtes, auf Ihre Bedürfnisse abgestimmtes Bewegungsprogramm oder Ausdauertraining.

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

**Zum Weiterlesen: „Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs“**

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



Knochen schützen

Beschwerden in den Knochen, insbesondere Schmerzen, können sowohl durch den Krebs selbst als auch durch eine Krebsbehandlung auftreten. Wenn der Krebs sich ausbreitet, dann vor allem in Leber, Lunge und Knochen. Siedeln sich Krebszellen in den Knochen an, so sprechen Fachleute von „Knochenmetastasen“ (siehe auch Kapitel „Schmerzen“ auf Seite 98).



Bestimmte Krebsmedikamente oder eine Strahlentherapie können Knochen angreifen. Das kann zum Beispiel zu Knochenschwund (Osteoporose) und Knochenbrüchen führen. Ob Sie während der Krebsbehandlung bestimmte Mittel gegen Osteoporose benötigen, hängt also unter anderem ab von Ihrem Alter, der Dichte Ihrer Knochen, Vorerkrankungen und den einzelnen Krebsmedikamenten, die Sie erhalten.

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

Anal- und Vaginalstenosen

Stenosen sind Engstellen, die als Folge der Bestrahlung oder einer Operation auftreten können. Stenosen am Anus werden als Analstenosen bezeichnet. Im Bereich der Vagina werden sie als Vaginalstenosen bezeichnet. Bei leichtgradigen Analstenosen kann es oft helfen, mehr ballaststoff- und faserreicher Kost zu essen, um die Beschwerden zu lindern. Bei Vaginalstenosen können östrogen- oder kortisonhaltige Cremes hilfreich sein. Auch das Dehnen mittels spezieller Hilfsmittel (Dilatatoren) kann in manchen Fällen erfolgreich die Beschwerden lindern. Bei ausgeprägten Stenosen kann eine operative Behandlung notwendig werden.

Störungen der Sexualfunktion

Eine erfüllte Sexualität, Nähe und Zärtlichkeit gehören zu den menschlichen Grundbedürfnissen. Nach operativen Eingriffen und nach einer Radiochemotherapie im Bereich des Anus oder des Beckens können Störungen oder der Verlust der sexuellen Erregbarkeit die Folge sein. Dadurch sind sexuelle Aktivität und sexuelles Empfinden mitunter nur noch eingeschränkt möglich. Viele Patienten fühlen sich zudem durch einen künstlichen Darmausgang sexuell beeinträchtigt, und jeder geht anders damit um. Es gibt jedoch verschiedene Möglichkeiten, eine sexuelle Störung zu behandeln. Wenden Sie sich an Ihr Behandlungsteam und sprechen Sie die Probleme offen an. Auch offene Gespräche mit der Partnerin oder dem Partner können helfen, dass trotz der Einschränkungen eine liebevolle und sexuell befriedigende Partnerschaft möglich ist. Ebenso kann es vielleicht guttun, mit Menschen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, offen über Schwierigkeiten zu sprechen. Dabei ist es wichtig, persönliche Grenzen und Scham zu respektieren. Jede Person hat ein anderes Empfinden und eine andere Einstellung zum Thema Sexualität.

Angst und Depression

Angst und Depression sind häufige Symptome bei Patienten mit Krebserkrankung. Wichtig ist, dass Sie wissen, dass Sie auch mit diesen Problemen nicht allein gelassen werden. Es gibt viele Angebote für psychologische und seelische Unterstützung und Begleitung während der Diagnosestellung, der Therapie und auch in der Nachsorge. Nach Meinung der Experten *sollen* alle Patienten mit Analkrebs befragt werden, ob sie psychosoziale Unterstützung benötigen. Sie können Ihr Behandlungsteam auch jederzeit von sich aus darauf ansprechen. Viele Angebote wie Besuchsdienste von Psychoonkologen oder Sozialhelfern können Sie direkt in der Klinik in Anspruch nehmen.

15. War meine Behandlung erfolgreich?

In diesem Kapitel erfahren Sie, wie und wann bewertet werden kann, ob die Radiochemotherapie erfolgreich war. Wichtig ist dabei zu wissen, dass diese erst mit mehreren Wochen Verzögerung auf den Tumor wirkt. Erst 26 Wochen nach Beginn der Radiochemotherapie kann abschließend beurteilt werden, ob sie gewirkt hat.

Die Radiochemotherapie entfaltet ihre volle Wirkung auf den Analkrebs erst mit einigen Wochen Verzögerung. Daher wird auch erst 26 Wochen nach Beginn der Behandlung abschließend beurteilt, ob sie ausreichende Wirkung gezeigt hat. Trotzdem erfolgen auch während dieses Zeitraums Untersuchungen, um festzustellen, wie sich der Tumor unter der Behandlung entwickelt und ob Nebenwirkungen der Behandlung auftreten. Eine körperliche Untersuchung einschließlich einer Untersuchung mit dem Finger vom Enddarm aus (digital-rektalen Untersuchung) und einer Analspiegelung *soll* 11, 18 und 26 Wochen nach Beginn der Radiochemotherapie erfolgen.

Sind vor der 26. Woche nach Beginn der Radiochemotherapie noch Reste des Analkrebses vorhanden, erlaubt dies noch keine Aussage darüber, ob der Tumor auf die Radiochemotherapie angesprochen hat oder nicht. In einer Studie zeigte sich bei insgesamt 250 von 691 Patienten (36 %), dass in der Woche 11 nach Beginn der Radiochemotherapie noch Tumorgewebe nachweisbar war. Von diesen 250 Personen hatten nur 71 Personen (28 %) auch in der Woche 26 nach Beginn der Radiochemotherapie noch einen Tumor, der dann weiterbehandelt werden musste. Das bedeutet, dass 179 der 250 Personen, die in der elften Woche nach Beginn der Radiochemotherapie noch einen Analkrebs hatten, also mit 72 % die deutliche Mehrheit, in der 26. Woche nach Beginn der Radiochemotherapie keinen Tumor mehr hatten.

Wenn bei der körperlichen Untersuchung festgestellt wird, dass kein Tumor mehr vorhanden ist, *soll* nach Meinung der Expertengruppe keine erneute Gewebeprobe entnommen werden. Dies ist einerseits nicht erforderlich und führt andererseits, da nach einer Strahlentherapie Wunden schlechter abheilen, häufig zu Problemen. Nach Meinung der Expertengruppe *sollte* in diesem Fall 26 Wochen nach Beginn der Radiochemotherapie nur eine MRT-Untersuchung des Beckens erfolgen. Diese *soll* bestätigen, dass der Tumor vollständig auf die Behandlung angesprochen hat. Das Ergebnis ist auch der Ausgangsbefund für die Nachsorgeuntersuchungen.

Anders ist die Situation allerdings, wenn es bis zur 26. Woche nach Beginn der Radiochemotherapie zu einem Wachstum des Analkrebses gekommen ist oder wenn in der Untersuchung 26 Wochen nach Beginn der Radiochemotherapie noch immer Tumorgewebe vorhanden ist. In diesem Fall *sollen* nach Meinung der Expertengruppe weiterführende Untersuchungen erfolgen: Es *soll* eine erneute Gewebeprobe entnommen und eine MRT des Beckens durchgeführt werden. Außerdem *sollte* nach Meinung von Experten in diesem Fall eine Bildgebung mittels PET-CT erfolgen.

Anmerkung zur PET-CT: Nicht alle Untersuchungen werden von den gesetzlichen Krankenversicherungen bezahlt. Dies gilt insbesondere für die PET-CT. Wenn Ihr Behandlungsteam eine PET-CT in Ihrem Fall für sinnvoll erachtet, wird es meist zunächst mit der Krankenkasse klären, ob die Kosten dafür übernommen werden.



Untersuchungen nach der Radiochemotherapie

- 11, 18 und 26 Wochen nach Beginn der Radiochemotherapie *soll* eine körperliche Untersuchung mit digital-rektaler Untersuchung und Proktoskopie erfolgen.
- Wenn kein Tumorgewebe mehr nachweisbar ist, *soll* keine Gewebeprobe entnommen werden.
- Wenn nach Start der Radiochemotherapie noch Tumorgewebe nachweisbar ist, *sollen* erst nach der 26. Woche weitere Untersuchungen, wie eine Gewebeprobe oder eine MRT-Untersuchung erfolgen.
- Nur wenn das Tumorgewebe während der Radiochemotherapie oder der Nachbeobachtung größer wird, *sollen* bereits vor der 26. Woche weitere Untersuchungen, wie eine Gewebeprobe oder eine MRT-Untersuchung erfolgen.

16. Nachsorge – Wie geht es nach der Behandlung weiter?

Auch wenn Ihre Behandlung zunächst abgeschlossen ist, werden Sie weiterhin ärztlich betreut. Das nennt man Nachsorge.

Ziel der Nachsorge ist es, ein Wiederauftreten des Analkrebses (Rezidiv) und Metastasen möglichst früh zu erkennen, damit Ihr Behandlungsteam diese so früh wie möglich behandeln kann. Darüber hinaus werden im Rahmen der Nachsorge aber auch eventuelle Beschwerden, die durch die Behandlung Ihres Analkrebses entstanden sind, behandelt, um Ihre Lebensqualität zu verbessern. Teilen Sie Ihrem Behandlungsteam auch mit, wenn Sie sich psychisch oder seelisch belastet fühlen.

Nach Meinung der Experten *soll* allen Patienten mit Analkrebs nach einer erfolgreichen Behandlung eine Nachsorge angeboten werden. Die Nachsorge wird meistens durch Ihr Behandlungsteam in die Wege geleitet und durchgeführt. Nach einer Radiochemotherapie *soll* die Nachsorge durch ein fachübergreifendes Behandlungsteam sowohl aus den Bereichen der Strahlentherapie oder Onkologie als auch der Proktologie erfolgen.

Die Nachsorge beginnt, wenn Ihre Behandlung erfolgreich abgeschlossen wurde. Wenn der Analkrebs durch eine Operation behandelt wurde, ist dies der Fall, wenn im pathologischen Befund nachgewiesen wurde, dass der Analkrebs vollständig entfernt werden konnte. Wenn bei Ihnen eine Radiochemotherapie durchgeführt wurde, ist dies der Fall, wenn bis 26 Wochen nach Beginn der Radiochemotherapie festgestellt wurde, dass kein Tumor mehr nachweisbar ist (siehe Kapitel „War meine Behandlung erfolgreich?“ ab Seite 106).





Ein ausführliches Gespräch und eine körperliche Untersuchung gehören nach Meinung der Expertengruppe zu jeder Nachsorgeuntersuchung. Zur körperlichen Untersuchung gehören auch die digital-rektale Untersuchung und die Proktoskopie (und ggf. Rektoskopie). Je nach Zeitpunkt und Situation können weitere Untersuchungen dazukommen wie eine MRT des Beckens, eine CT der Brust und des Bauchraums und optional auch eine PET-CT. Detaillierte Informationen zu diesen Untersuchungen finden Sie in Kapitel „Welche Untersuchungen sind nach der Diagnose notwendig?“ ab Seite 31.



Wie engmaschig diese Nachbetreuung sein wird, kann verschieden sein. Grundsätzlich besteht in den ersten fünf Jahren nach der Behandlung ein erhöhtes Risiko, dass der Tumor erneut an derselben Stelle auftritt oder sich Metastasen entwickeln. Wie hoch dieses Risiko ist, hängt unter anderem davon ab, wie fortgeschritten der Tumor war. In den ersten sechs Monaten nach der Behandlung ist das Risiko am höchsten.

Einen Plan für die Nachsorge hat die Expertengruppe der Leitlinie deshalb für die ersten fünf Jahre nach der Behandlung festgelegt (siehe folgende Tabelle). Dieser Plan *kann* nach Meinung der Expertengruppe angewandt werden; aber da nur wenige Studiendaten darüber vorliegen, wann welche Untersuchungen erfolgen sollten, wird von ihrem Behandlungs- und Nachsorgeteam möglicherweise auch ein anderes Nachsorge-schemata angewandt.

Wie häufig Sie Nachsorgetermine vereinbaren sollten und welche Untersuchungen zur Nachbetreuung gehören, hängt vom Krankheitsstadium ab. Darüber hinaus spielt es eine Rolle, ob Sie ein eingeschränktes Immunsystem haben, zum Beispiel, weil Sie eine HIV-Infektion haben oder nach einer Organtransplantation Medikamente einnehmen, die das Immunsystem unterdrücken.

Untersuchungsplan im Rahmen der Nachsorge*

Untersuchung	Anzahl der Monate nach erfolgreichem Therapieabschluss													
	3	6	9	12	15	18	21	24	30	36	42	48	54	60
Ausführliches Gespräch	X	X	X	X	(X)	X	(X)	X	(X)	X	(X)	X	(X)	X
Körperliche Untersuchung inkl. Untersuchung der Leistenregion und des Darmausgangs	X	X	X	X	(X)	X	(X)	X	(X)	X	(X)	X	(X)	X
Proktoskopie und ggf. Rektoskopie	X	X	X	X	(X)	X	(X)	X	(X)	X	(X)	X	(X)	X
MRT des Beckens		(X)		X				X		(X)		(X)		
CT mit Kontrastmittel vom Brust- und Bauchraum		X				(X)			(X)					
Optional PET-CT		(X)				(X)			(X)					

* Die Tabelle stellt einen Vorschlag dar, wie die Nachsorge erfolgen kann.

- Die Untersuchungen, die nicht in Klammern stehen, sind für alle Patienten nach einer erfolgreichen Analkrebsbehandlung empfohlen.
- Die Untersuchungen in Klammern sind für Patienten empfohlen, die ein erhöhtes Risiko haben, dass die Erkrankung wiederauftritt. Dies betrifft alle Patienten mit Analkrebs ab Stadium IIB sowie alle Patienten, die eine HIV-Infektion haben oder deren körpereigene Immunabwehr eingeschränkt ist.
- Die CT-Untersuchung mit Kontrastmittel vom Brust- und Bauchraum ist ab Stadium IIA und für Analrandkarzinome nach Radiochemotherapie und für alle Analkanalkarzinome empfohlen.

17. Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag

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

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

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

Was ist Rehabilitation?

Es gibt verschiedene Formen der Rehabilitation. Die medizinische Rehabilitation soll Ihnen dabei helfen, Ihre Gesundheit wiederherzustellen und in Ihren Alltag zurückzukehren. Bei der beruflichen Rehabilitation stehen Reha-Maßnahmen, welche die Berufstätigkeit von erkrankten Menschen fördern, im Fokus. Im Rahmen dieser Patientenleitlinie gehen wir in den nachfolgenden Abschnitten vor allem auf die medizinische Rehabilitation ein.

Die medizinische Rehabilitation kann in Form einer Anschlussrehabilitation bzw. Anschlussheilbehandlung (AHB) erfolgen. Die AHB findet unmittelbar im Anschluss an die Behandlung im Krankenhaus statt, in der Regel innerhalb von 14 Tagen nach der Entlassung. Sie dauert für

gewöhnlich drei Wochen. Die Nachsorge-Rehabilitation erfolgt nach der AHB und hat zum Ziel, die dort erreichten Erfolge weiter auszubauen und nachhaltig zu sichern sowie noch bestehende gesundheitliche Einschränkungen weiter zu verbessern. Bei der onkologischen Rehabilitation handelt es sich um eine spezielle, auf Patienten nach einer Krebsbehandlung genau abgestimmte Maßnahme, die entweder direkt nach dem Krankenhausaufenthalt als AHB oder als Nachsorge-Rehabilitation nach einer abgeschlossenen AHB erfolgen kann.

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

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

Nach Meinung der Expertengruppe *soll* allen Patienten mit einem Analkrebs noch vor Abschluss der Behandlung eine onkologische Rehabilitation als AHB angeboten werden. Nur bei Patienten, die in einem frühen Stadium mittels lokaler Operation behandelt wurden und deren Tumor dabei vollständig entfernt werden konnte, ist dieses Angebot nicht immer erforderlich. In diesem Fall *kann* nach Meinung von Experten eine onkologische Rehabilitation als AHB angeboten werden.



Die AHB ist eine spezielle Form der medizinischen Rehabilitation schließt sich an den Krankenhausaufenthalt an und dauert in der Regel drei Wochen. Sie muss bereits im Krankenhaus beantragt werden und sollte sinnvollerweise an einer Einrichtung erfolgen, die erfahren im Umgang mit Menschen mit Analkrebs und den Behandlungsfolgen ist. Der Sozialdienst im Krankenhaus sollte Sie bei der Antragstellung unterstützen.

Grundsätzlich können Sie zur Rehabilitation auch eine ambulante Tagesklinik besuchen und nachts zu Hause schlafen. Allerdings sind solche Angebote für Menschen mit Analkrebs in Deutschland eher rar, und die meisten Betroffenen wählen eine stationäre Rehabilitationsklinik.

Wie beantrage ich eine Rehabilitation?

Eine AHB muss bereits im Krankenhaus beantragt werden und sollte sinnvollerweise an einer Einrichtung erfolgen, die erfahren im Umgang mit Analkrebs und den Behandlungsfolgen ist. Der Sozialdienst im Krankenhaus oder auch Krebsberatungsstellen sollten 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 AHB findet dann statt, wenn die Erstbehandlung abgeschlossen ist, schließt sich aber möglichst direkt an den Aufenthalt im Krankenhaus an. Sie beginnt innerhalb von 14 Tagen, nachdem Sie aus dem Krankenhaus entlassen wurden, beziehungsweise nachdem Sie Ihre letzte 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, haben Sie das Recht, einen Wider-

spruch (Frist: ein Monat nach Bekanntgabe des Bescheids) einzureichen. Nehmen Sie auch dafür bei Bedarf die Beratung von Sozialdiensten, Krebsberatungsstellen und weiteren Fachberatungsstellen in Anspruch. Informieren Sie sich über Ihre Leistungsansprüche auch bei Ihrer Krankenkasse oder Ihrem Rentenversicherungsträger.



Wichtig zu wissen

Ein Antrag auf eine AHB muss bereits im Krankenhaus erfolgen, ein Antrag auf eine onkologische Nachsorge-Reha 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. In Einzelfällen wird die onkologische Rehabilitation auch bis zu zwei Jahre nach Abschluss der Erstbehandlung bewilligt.

Die Fristen und Voraussetzung sind kompliziert, genauso wie die Formulare für den Antrag. Daher lassen Sie sich 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, ist ein begründeter Widerspruch (Frist: ein Monat nach Bekanntgabe des Bescheids) sinnvoll.

Rechtliche Grundlagen und Beratung

Alle gesetzlichen Bestimmungen zu Grundlagen von Leistungsumfang, Beantragung und Finanzierung zur Rehabilitation sind in Deutschland im Sozialgesetzbuch V (SGB V: Krankenversicherung) und im Sozialgesetzbuch VI (SGB VI: Rentenversicherung) festgeschrieben. Weitere Kostenträger von Leistungen zur medizinischen Rehabilitation können



die gesetzliche Unfallversicherung, Jugendhilfe und Eingliederungshilfe-Träger sein. Weitere Informationen finden Sie unter anderem bei Ihrer Krankenkasse oder auf den Internetseiten der Deutschen Rentenversicherung unter www.deutscherentenversicherung.de.

Rehabilitation: Beantragung

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

Stationäre oder ambulante Rehabilitation?

Eine Rehabilitation ist ambulant oder stationär möglich. Stationär bedeutet, dass Sie einen längeren Zeitraum in einer Rehabilitationsklinik verbringen – in der Regel drei Wochen. Bei einer ganztägig-ambulanten Rehabilitation suchen Sie von zu Hause aus bestimmte Einrichtungen zur Behandlung auf, gehen abends 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. Hierzu zählen zum Beispiel Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis sowie Vergünstigungen bei öffentlichen Transportmitteln, Sportvereinen oder Steuerentlastungen. Welche Leistungen Sie in Anspruch nehmen möchten, entscheiden



Sie selbst. Ausführliche Informationen dazu finden Sie im Abschnitt „Welche Sozialleistungen gibt es?“ auf Seite 133. Auch wird empfohlen, bereits während der medizinischen Rehabilitation gemeinsam mit dem behandelnden Arzt die Art der Nachsorge abzustimmen und einen Anbieter zu suchen bzw. einen Platz zu buchen. Mehr Informationen dazu finden Sie auf der Website der Deutschen Rentenversicherung unter www.nachderreha.de.

Soziale Rehabilitation: Zurück in den Beruf?

Bei Fragen zur Rückkehr ins Berufsleben können Sie sich auch an das Mitarbeiterteam der Reha-Einrichtung, insbesondere an den Sozialdienst, wenden (siehe Kapitel „Sozialrechtliche Unterstützung“ ab Seite 132). 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.

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 Kapitel „Erschöpfung (Fatigue)“ ab Seite 103). 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 Be-





lastbarkeit und Lebensqualität. Eine Mischung aus mäßigem Kraft- und Ausdauertraining kann hilfreich sein. Mehr dazu finden Sie im Kapitel „Bewegung und Sport“ auf Seite 137.

Unterstützung bei seelischen Belastungen

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

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

- Austausch mit Mitpatienten;
- psychologische Einzel- oder Paargespräche;
- Gruppengespräche;
- Verfahren zur körperlichen und seelischen Entspannung wie die progressive Muskelrelaxation nach Jacobson;
- Seminare mit Hinweisen zur Lebensführung nach Analkrebstherapie;
- 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 136).



18. Palliativmedizin

Der Leitgedanke der Palliativmedizin ist die würdevolle Begleitung des Menschen mit einer nicht heilbaren, lebensbedrohlichen Erkrankung. Die Behandlung zielt dann nicht mehr in erster Linie darauf ab, die Erkrankung zu heilen und das Leben zu verlängern. Vielmehr ist das Ziel die Lebensqualität in der verbleibenden Lebenszeit zu erhalten bzw. zu verbessern. In diesem Kapitel erhalten Sie Informationen darüber, was Palliativversorgung ist, wer sie in Anspruch nehmen kann und welche Versorgungsstrukturen und -angebote es gibt.

Palliativmediziner verfügen über viel Erfahrung bei der Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen, die sich aus der Krebserkrankung und ihrer Behandlung ergeben können. Nähere Informationen zu diesen Problemen finden Sie im Kapitel „Unterstützende Behandlung (supportive Therapie)“ ab Seite 89.



Patientenleitlinie „Palliativmedizin“

Die Patientenleitlinie „Palliativmedizin“ richtet sich an Erwachsene mit nicht heilbarer Krebserkrankung sowie an deren Angehörige. Es werden Grundprinzipien der palliativmedizinischen Versorgung erläutert. Dabei geht es vor allem darum, was Ihnen hilft, um Ihre Lebensqualität zu erhalten und zu verbessern.

Mit dieser Patientenleitlinie möchte wir Sie:

- darüber informieren, was man unter Palliativmedizin versteht;
- über Behandlungsmöglichkeiten häufiger palliativmedizinischer Beschwerden aufklären (Schmerzen, Atemnot, Verstopfung, Depression);
- darin unterstützen, dass Sie Ihre Behandlung am Lebensende selbstbestimmt mitgestalten können;
- dabei begleiten, im Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam die „richtigen“ Fragen zu stellen;



- auf Unterstützungsmöglichkeiten, Betreuungseinrichtungen, 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 sowie www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek). Eine Kurzinformation für Patienten der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) und Bundesärztekammer (BÄK) informiert Sie über „Fürsorgliche Begleitung am Lebensende“. www.patienten-information.de

Nach Meinung der Expertengruppen *sollen* alle Patienten mit Analkarzinom, unabhängig von ihrem Krankheitsstadium, Zugang zu Informationen über die Möglichkeiten der Palliativversorgung haben. Fragen Sie bei Ihrem Behandlungsteam nach Informationsmaterialien, zum Beispiel in Form von Flyern oder der Patientenleitlinie „Palliativmedizin“.

Was ist Palliativmedizin?

Unter Palliativmedizin versteht man ganz allgemein die Behandlung von Patienten mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen Erkrankung. Die Versorgung der Patienten erfolgt dann palliativ (lateinisch *palliare* „mit einem Mantel umhüllen“). In der Medizin heißt palliativ „lindernd“. Diese Behandlung zielt nicht mehr darauf ab, die Grunderkrankung, zum Beispiel Krebs, zu heilen und das Leben zu verlängern, sondern darauf, die Lebensqualität in der verbleibenden Lebenszeit zu erhalten bzw. zu verbessern.

In dieser Lebensphase geht es vor allem darum:

- Beschwerden zu lindern;
- unnötige Belastung durch Untersuchungen und Behandlungen zu vermeiden;
- den schwerkranken oder sterbenden Menschen pflegerisch, psychosozial und spirituell zu begleiten;

- Ressourcen zu stärken und kraftspendende Lebensinhalte aufrechtzuerhalten.

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

Wird festgestellt, dass die Krebserkrankung nicht mehr heilbar ist, *soll* nach Meinung der Expertengruppe Patienten eine Palliativversorgung angeboten werden – und zwar unabhängig davon, ob noch eine Behandlung zur Lebensverlängerung geplant wird oder nicht.

Es gibt eine Reihe von Möglichkeiten, wo palliativmedizinische Versorgung erfolgen kann. Zum einen können Schwerkranken in ihrem häuslichen Umfeld betreut werden, das heißt ambulant. Zum anderen kann die Versorgung stationär erfolgen, das heißt beispielsweise im Pflegeheim, Krankenhaus oder Hospiz.

Sowohl für die ambulante als auch stationäre Betreuung gibt es sowohl die Möglichkeit der allgemeinen Palliativversorgung (APV) als auch die der spezialisierten Palliativversorgung (SPV). Bei der allgemeinen Versorgung erfolgt die Betreuung durch Behandelnde, die über allgemeine palliativmedizinische Qualifikationen und Erfahrungen verfügen (Basisqualifikationen).

Wenn die Erkrankungssituation der Betroffenen sehr komplex ist, soll eine spezialisierte Palliativversorgung erfolgen. Hier werden die Betroffenen von speziell für die Palliativversorgung ausgebildeten Menschen betreut.

Palliativmedizinische Versorgung ist sehr umfangreich. Damit eine optimale Betreuung gewährleistet werden kann, arbeiten in der Palliativmedizin viele verschiedene Berufsgruppen eng zusammen. Das sind beispielsweise Pfleger, Ärzte, Sozialarbeiter, Seelsorger, Psychotherapeuten.



peuten, Physio- und Ergotherapeuten. Qualifizierte ehrenamtliche Hospizmitarbeiter sind wesentlicher Bestandteil der Versorgungsteams und unterstützen sowohl im ambulanten als auch stationären Bereich.



Weiterführende Informationen

Ein deutschlandweites Verzeichnis von ambulanten Diensten, Hospizen und Palliativstationen finden Sie im Internet unter www.wegweiser-hospiz-und-palliativmedizin.de, unter www.hospize.de oder unter www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/palliativ.php.

Ein Verzeichnis von Palliativmedizinern finden Sie zum Beispiel auf den Internetseiten der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin unter <https://wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/>.

Wichtig zu wissen: Auch Patienten mit einem nicht heilbaren Analkrebs können, über die palliativmedizinische Behandlung hinaus, eine zielgerichtete Behandlung des Tumors erhalten. Eine zielgerichtete Behandlung des Tumors schließt eine palliativmedizinische Versorgung nicht aus. Im Gegenteil *soll* allen Patienten, bei denen ein nicht heilbarer Analkrebs festgestellt wurde, eine palliativmedizinische Versorgung angeboten werden – und zwar unabhängig davon, ob sie eine zielgerichtete Krebsbehandlung zur Lebensverlängerung erhalten oder nicht.

Wann ist Analkrebs nicht mehr heilbar?

Manchmal ist der Krebs so weit fortgeschritten, dass er als nicht heilbar gilt. Ab wann das zutrifft, ist aber nicht immer eindeutig festzustellen. In jedem Fall muss bei der Abschätzung auch der Gesundheitszustand des jeweils von Analkrebs betroffenen Patienten berücksichtigt werden.

Nach Meinung der Expertengruppe ist Analkrebs dann wahrscheinlich nicht mehr heilbar, wenn

- das Tumorstadium IV, also ein Analkrebs mit Fernmetastasen, vorliegt. Eine Ausnahme hierzu stellen möglicherweise Patienten dar, bei denen nur wenige Metastasen vorliegen, die bereits zum Zeitpunkt der Diagnosestellung vorlagen und die gut behandelbar sind.
- der Analkrebs nach einer kombinierten Chemo- und Strahlentherapie bereits operiert wurde (Entfernung des Enddarms) und erneut aufgetreten ist oder voranschreitet.
- wenn der Krebs nach einer operativen Ausräumung der Leistenlymphknoten erneut aufgetreten ist oder voranschreitet.

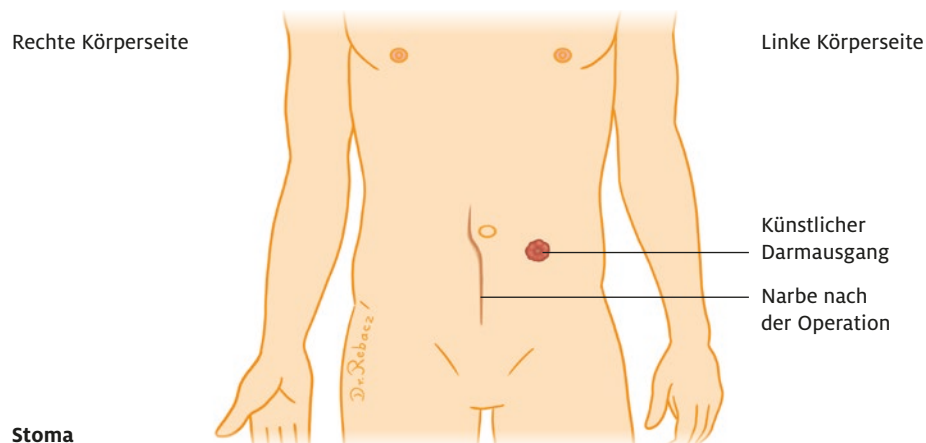
19. Leben mit den Folgen einer Behandlung

Wer einen künstlichen Darmausgang erhält, kann in der Regel schnell lernen, damit umzugehen, und eine verhältnismäßig gute Lebensqualität erreichen. In diesem Kapitel erhalten Sie Informationen und praktische Tipps, wie Sie sich auf die neue Situation einstellen können. Diese Informationen stammen nicht aus der ärztlichen Leitlinie. Betroffene haben ihre eigenen Erfahrungen gesammelt und für Sie aufbereitet.

Leben mit einem künstlichen Darmausgang

Nach einer Analkrebsbehandlung leben manche Menschen – vorübergehend oder dauerhaft – mit einem künstlichen Darmausgang. Oft wird er als Stoma bezeichnet, obwohl dieser Begriff ihn nur ungenau beschreibt: Stoma ist das griechische Wort für Öffnung, Mündung oder Mund. Ein Stoma kann auch ein anderer künstlicher Ausgang sein, zum Beispiel der Blase (Urostoma).

Bei Analkrebserkrankten wird meist der abführende Teil des Dickdarms durch die Bauchdecke und die Haut nach außen geleitet (Kolostoma) – wobei die Länge des Dickdarmanteils, der vor dem Stoma liegt, unterschiedlich sein kann.



In der ersten Zeit nach der Operation, im Krankenhaus und in der Rehaklinik lernen Sie normalerweise unter der Anleitung von Stomatherapeuten nach und nach, sich selbst zu versorgen und sicherer mit Ihrem Stoma umzugehen. Stomatherapeuten sind meistens Krankenpfleger mit einer speziellen Ausbildung, die Betroffenen beim Umgang mit einem künstlichen Darmausgang helfen.

In der Regel wird auf die Haut direkt über dem künstlichen Darmausgang ein etwa handflächengroßer Beutel aus dünner Kunststoffolie aufgeklebt, in den sich der Stuhl entleert. Der Beutel enthält oft einen Filter, über den die Darmgase geruchfrei entweichen können. Es gibt verschiedene Klebebeutelarten, Hilfsmittel, die eine sichere Haftung unterstützen, und Hautpflegemittel von mehreren Herstellern. Die Stomatherapeuten unterstützen Sie dabei, das für Sie richtige System zu finden und die richtige Reinigung und Hautpflege zu erlernen. Nach einiger Zeit sollten Sie sich sicher fühlen, dass Ihr Stoma geruchsfrei und flüssigkeitsdicht versorgt ist, und ein sicheres Gefühl für die Speichermöglichkeiten des Beutels und den Entleerungsrhythmus bekommen haben.

Ernährung bei künstlichem Darmausgang

Die Ernährung von Menschen mit einem Stoma unterscheidet sich nicht wesentlich von Menschen ohne Stoma. Eine spezielle Diät gibt es nicht, dafür sind die Unterschiede von Person zu Person zu groß.

Nach der Operation können sich viele Betroffene mit einem Stoma rasch wieder an eine normale Ernährung gewöhnen. Viele Betroffene probieren dabei immer wieder neue Speisen, beobachten die Wirkung auf den Darm und auf die Ausscheidung und halten dies eventuell in einem Tagebuch fest. Dadurch bekommen sie relativ rasch eine Übersicht über die Nahrungsmittel, die sie schlecht vertragen oder die unangenehme Auswirkungen haben, zum Beispiel zu viele Gase bilden. Dabei muss jeder selbst testen, was ihm gut oder weniger gut bekommt.



Generell lässt sich nur sagen, dass viele Speisen leichter bekömmlich sind, wenn sie gut gekaut werden. Probleme beim Durchtritt von Speiseresten durch den künstlichen Darmausgang (Passagestörungen) lassen sich oft vorbeugen, wenn Sie bei langfaserigen oder hartschaligen Gemüse- und Obstsorten, zum Beispiel Spargel, Sauerkraut oder Kokosnüssen, vorsichtig sind und sie entweder sehr klein schneiden, sie nicht in großen Mengen essen oder eventuell ganz auf sie verzichten.

Bei Menschen mit künstlichem Dickdarmausgang (Kolostomie) lösen die Speisen und Getränke, die schon vor der Operation Verstopfung, Blähungen, üblen Geruch oder Durchfall verursacht haben, diese Beschwerden oft auch jetzt aus. Auch die Stuhlbeschaffenheit ist nach einiger Zeit häufig wieder so wie vorher.

Darmausscheidung bei künstlichem Darmausgang

Bei einem künstlichen Dickdarmausgang erreichen Betroffene einen regelmäßigen Entleerungsrhythmus manchmal schon durch Regelmäßigkeit beim Essen. Falls bei einer Kolostomie während des Tages unregelmäßige Darmentleerungen auftreten, die bei bestimmten Anlässen vermieden werden sollen, kann das Intervall eventuell verlängert werden, wenn Sie blähende oder stuhlbeschleunigende Nahrungsmittel vermeiden. Das sollten Sie vorher am besten ausprobieren. Im Einzelfall können Sie den Zeitraum bis zur nächsten Darmentleerung auch mit Medikamenten verlängern, zum Beispiel mit Loperamid. Eine dauernde Regulierung mit stopfenden Medikamenten ist dagegen nicht ratsam. Menschen mit einem Kolostoma, bei dem ein großer Teil des Dickdarms erhalten geblieben ist, können oft einige Wochen nach der Operation mit regelmäßigen Darmspülungen (Einläufe, Irrigation) durch das Stoma beginnen. Dabei wird der Darm mit ein bis zwei Litern Flüssigkeit gespült. Oft reicht eine Spülung täglich oder alle zwei Tage, um Entleerungen und Blähungen zwischendurch zu verhindern.

Mögliche Komplikationen eines künstlichen Darmausgangs

Jedes Stoma schrumpft normalerweise in den ersten Monaten nach der Operation ein wenig. Wenn die Öffnung aber so eng wird, dass die Entleerung behindert ist, sollten Sie Ihr Behandlungsteam verständigen. Vielleicht kann das Stoma vorsichtig gedehnt werden.

Wenn der Darm aus dem Stoma hervortritt, wird dies als Prolaps bezeichnet. In leichten Fällen kann hier eine Bandage helfen, bei einem ausgeprägten Vorfall ist meist ein chirurgischer Eingriff notwendig.

Drücken sich neben dem Stoma andere Darmanteile in das Unterhautfettgewebe vor, im Sinne eines Bruchs (parastomale Hernie), muss entschieden werden, ob dieser korrigiert werden sollte oder so belassen werden kann.

Auch bei einer Einziehung des Stomas unter die Bauchdecke (Retraktion) ist manchmal eine Korrektur erforderlich. Ist eine sichere Versorgung nicht mehr gewährleistet, können die Ausscheidungen mit der Haut in Kontakt kommen und sie so schädigen.

Der Alltag mit künstlichem Darmausgang

Die meisten Betroffenen können sich mit der Zeit gut auf ein Leben mit ihrem künstlichen Darmausgang einstellen.

Eine Übersichtsarbeit hat Studien ausgewertet, welche die Lebensqualität von Menschen nach der Operation eines Rektumkarzinoms untersucht hatten. Dabei zeigte sich, dass die Menschen mit Stoma nach einiger Zeit in etwa genauso zufrieden mit dem Ergebnis der Behandlung waren wie Menschen ohne Stoma.



In den meisten Fällen können Menschen mit einem Stoma ihren Beruf weiter ausüben und sind auch sonst in ihren Freizeitaktivitäten wenig eingeschränkt. Gartenarbeit, Sport, Reisen, Kino- und Theaterbesuche, Schwimmen und Sauna sind normalerweise möglich. Dafür muss der Stomabeutel gut halten und dicht sein.

Dabei gibt es Betroffene, die gute Erfahrungen damit gemacht haben, ihr Umfeld, etwa ihre Kollegen offen über das Stoma zu informieren – sie zum Beispiel darüber aufzuklären, dass manchmal Blubbergeräusche entstehen können. Bei anderen Erkrankten weiß dagegen niemand im Kollegenkreis, dass sie ein Stoma tragen. Wie offen jemand mit seinem Stoma umgeht und wem gegenüber, muss aber jeder selbst entscheiden.

Broschüren zum Thema Stoma und Darmkrebs sowie weitere Informationen und Kontakt zu anderen Menschen mit Stoma sowie nach Stomarückverlagerung finden Sie bei der Deutschen ILCO e. V., der Selbsthilfeorganisation von und für Stomaträger, Menschen mit Darmkrebs und Angehörige (Adresse im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 150).



Leben mit den Folgen einer Behandlung bei Erhalt des Schließmuskels

Viele Menschen sind zunächst sehr erleichtert und freuen sich, wenn bei Ihrer Behandlung der Schließmuskel erhalten werden kann. Aber nicht immer ist die Behandlung ohne Folgen. Es kann zu verschiedenen Problemen mit dem Stuhlgang kommen.

An der Kontinenz – also der Fähigkeit, den Stuhl zu halten und kontrolliert auszuscheiden – sind nicht nur der Schließmuskel, sondern komplizierte Mechanismen im Enddarm und im Becken beteiligt – zum Beispiel Empfindungen und Reflexe. Durch eine Operation am Enddarm oder eine Bestrahlung in dieser Region können die Regelkreise gestört sein.

Probleme, die nach einer Radiochemotherapie oder Operation im Bereich des Anus häufig auftreten:

- Verspüren erkrankte Menschen den Drang, Stuhl zu entleeren, können sie ihn nur noch kurze Zeit halten.
- Betroffene haben sehr häufige Stuhlentleerungen in kleinen Portionen oder Durchfall.
- Nach dem Stuhlgang haben Betroffene das Gefühl, ihren Darm nur unvollständig entleert zu haben, und verspüren schnell wieder den Drang zur Entleerung.
- Manche Betroffene sind teilweise inkontinent.
- Die Haut um den Schließmuskel wird wund.

Wer nach der Behandlung von Analkrebs unter Problemen leiden wird, ist kaum vorherzusagen. Ein Schema für die Behandlung dieser Probleme gibt es nicht. Es kann sein, dass Sie verschiedene Mittel und Methoden ausprobieren und kombinieren müssen, um für sich eine gute Lösung zu finden.

Helfen könnten zum Beispiel:

- Die Ernährung ist der entscheidende Faktor. Ein Großteil der häufigen Stuhlgänge kann mit einer richtigen Ernährung verringert werden. Wie Sie das erreichen können, lernen Sie etwa durch eine Ernährungsberatung, beispielsweise in einer Rehabilitationseinrichtung.
- Bei sehr häufigen und dünnflüssigen Stuhlabgängen können Quellstoffe helfen, zum Beispiel Flohsamen.
- Beckenbodentraining, Physiotherapie oder Biofeedbacktraining wird zum Beispiel in spezialisierten Reha-Kliniken angeboten.
- Auch Medikamente wie Loperamid sind möglich.
- Analtampons und/oder weitere Hilfsmittel.
 - Bei entzündeter, gereizter Haut unterstützen Sitzwannenbäder die Heilung; nach dem Stuhlgang ist es empfehlenswert, die Säuberung unter der Dusche vorzunehmen, danach die Haut vorsichtig abzutupfen und eine Hautschutzcreme aufzutragen.



Wenn diese Maßnahmen auf Dauer keine befriedigenden Ergebnisse bringen, können die Betroffenen auch die sogenannte transanale Irrigation (TAI) lernen. Dabei handelt es sich um einen Einlauf beziehungsweise Spülung des Dickdarms über den Darmausgang.

Abhängig davon, wie sehr die betroffene Person unter der Stuhlinkontinenz leidet, kann auch die Anlage eines künstlichen Dickdarmausgangs sinnvoll sein.

20. Seelische und soziale Unterstützung

Neben körperlichen Belastungen bei Darmkrebs sind auch seelische und soziale Belastungen möglich. Wir stellen Ihnen verschiedene Unterstützungsangebote vor. Zu allen im Folgenden angesprochenen Themen sind Adressen und Kontaktdaten im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 150 zu finden.

Psychoonkologische 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“.

In dieser Patientenleitlinie möchten wir

- Sie darüber informieren, was man unter Psychoonkologie versteht;
- mögliche Folgen und Belastungen einer Krebserkrankung beschreiben;
- Sie 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 und kann bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos als Broschüre bestellt werden:

www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien
www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek

Sozialrechtliche Unterstützung

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

Deshalb stellen sich zum Beispiel Fragen wie:

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

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

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, einen Sozialdienstmitarbeiter zu sprechen. Oder Sie wenden sich nach der Entlassung an eine Krebsberatungsstelle oder eine andere Fachberatung, schildern Ihr Problem und vereinbaren einen Beratungstermin. Erfahrungen mit dem Thema haben zudem Patientenorganisationen. Beratungsstellen gibt es auch bei Ihrer Krankenversicherung, dem zuständigen Rentenversicherungsträger, Sozialverbänden, dem Sozialamt, dem Versorgungsamt oder der Arbeitsagentur. Adressen finden Sie ab Seite 150.



Welche Sozialleistungen gibt es?

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

Bei Beantragung von Leistungen haben Sie eine Mitwirkungspflicht. Dies bedeutet, dass Sie beispielsweise dafür Sorge tragen müssen, alle



Unterlagen vollständig einzureichen, die für die Bewilligung von Leistungen erforderlich sind. Es kann vorkommen, dass Sie eine Ablehnung aus Ihnen nicht nachvollziehbaren Gründen erhalten oder dass befristete Leistungen auslaufen. In diesen Fällen sollten Sie Ihre Rechte kennen und sich beraten lassen, wenn Sie unsicher sind (siehe Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite 146).

Hier ein paar praktische Tipps:

- Wenn Sie bis vor der Erkrankung als Angestellter gearbeitet haben, erhalten Sie zunächst sechs Wochen Lohnfortzahlung. Danach beginnt das Krankengeld, das Sie bei der Krankenkasse beantragen müssen. Die Krankenkasse gewährt das Krankengeld in der Regel für 78 Wochen. Die sechs Wochen der Lohnfortzahlung werden auf die 78 Wochen Krankengeldbezug angerechnet.
- Während einer Reha-Leistung der Rentenversicherung erhalten Sie in der Regel Übergangsgeld. Dieses wird auf den 78-Wochen Bezug des Krankengeldes angerechnet.
- Möglicherweise steht eine Rückkehr zum Arbeitsplatz infrage oder wird von außen infrage gestellt (Frühberentung). Hier ist es wichtig, dass Sie Ihre Rechte, mögliche Nachteile und Folgen kennen, bevor Sie Entscheidungen treffen.
- Wenn Sie zur Arbeit zurückkehren, gibt es die Möglichkeit der stufenweisen Wiedereingliederung. Ihr Arzt legt die Wiedereingliederung in Abstimmung mit Ihnen, Ihrem Arbeitgeber und (je nach Kostenträger) Ihrer Krankenkasse, Rentenversicherung oder Unfallversicherung fest.
- Wenn Sie die Arbeit tatsächlich – auch nach einer Reha und entsprechender Beratung – nicht wiederaufnehmen können, ist zu prüfen, ob Sie eine Erwerbsminderungsrente erhalten können.
- Wenn Sie Sorge haben, ob das Einkommen der Familie zum Lebensunterhalt reicht, sollten Sie sich über sozialrechtliche Leistungen zur Sicherung der Lebensgrundlage informieren, beispielsweise beim Arbeitsamt, Jobcenter oder Sozialamt. Lassen Sie sich dabei unterstützen.
- Wenn Sie an Krebs erkrankt sind, können Sie einen Schwerbehindertenausweis beantragen. Der Grad der Behinderung (GdB) gibt an, wie stark jemand aufgrund einer Funktionsbeeinträchtigung (Behinderung) eingeschränkt ist. Das Versorgungsamt legt den GdB fest.
- Bei einer Krebserkrankung erhalten Sie in der Regel mindestens einen GdB von 50 für die ersten fünf Jahre bzw. im Frühstadium für die ersten zwei Jahre. Danach wird der GdB erneut überprüft. Ab einem GdB von 50 bekommen Sie einen Schwerbehindertenausweis. Einen Antrag auf dieses Dokument können Sie direkt bei Ihrem zuständigen Versorgungsamt stellen. Informationen hierzu finden Sie im Internet unter www.bih.de/integrationsaemter/.
- Zunächst kann ein formloser Antrag auf Schwerbehinderung beim zuständigen Amt gestellt werden. Welches Amt für Sie zuständig ist, finden Sie unter www.familienratgeber.de/schwerbehinderung/schwerbehindertenausweis/versorgungsamt.php. Informationen zum Schwerbehindertenausweis und die Möglichkeit, die Anträge der jeweiligen Bundesländer online herunterzuladen bietet das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (www.einfach-teilhaben.de/DE/AS/Ratgeber/01_Schwerbehindertenausweis/Schwerbehindertenausweis.html?nn=11860132).
- 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 der Pflegekasse für Sie infrage



kommen. Der Antrag auf Feststellung eines Pflegegrades wird bei der Pflegekasse, die unter einem Dach mit der Krankenkasse sitzt, gestellt. Die Pflegekasse beauftragt dann den Medizinischen Dienst, der bei Ihnen zu Hause einen Besuch macht, um Ihren Pflegebedürftigkeit zu überprüfen. Es gibt zudem hauswirtschaftliche Dienste oder Nachbarschaftshilfen, die vielleicht für Sie geeignet sind. Erkundigen Sie sich bei Beratungsstellen und Pflegestützpunkten. Dort können Sie sich auch zur Finanzierung dieser Hilfen beraten lassen.

Selbsthilfe

Vielen macht es Hoffnung und Mut, mit anderen Betroffenen zu sprechen. Diese können ein lebendes Beispiel sein, dass sich die Krankheit und die auftretenden Belastungen verarbeiten lassen. Gerade, wenn Sie erst kurze Zeit von Ihrer Krankheit wissen, können die Erfahrungen von Gleichbetroffenen Ihnen helfen. Sie merken, dass Sie mit Ihrer Krankheit nicht allein sind und viele Menschen in einer ähnlichen Situation sind wie Sie. Außerdem können Sie hier viele alltagstaugliche Tipps und Informationen rund um das Leben mit Analkrebs und seinen Folgen erhalten. Mitglieder von Selbsthilfegruppen können glaubhaft Zuversicht vermitteln und damit helfen, Ängste zu überwinden und ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Dies ist auch Voraussetzung für eine positive Einstellung zu den notwendigen Behandlungen und für eine aktive Mitwirkung am Behandlungsprozess.

Selbsthilfegruppen, in denen Sie jederzeit willkommen sind, finden Sie auch in Ihrer Nähe. Die bundesweite Selbsthilfeorganisation Deutsche ILCO e. V. vertritt zudem die Interessen Darm- und Analkrebsbetroffener in gesundheits- und sozialpolitischen sowie in medizinischen Gremien.

Selbsthilfegruppen, in denen Sie jederzeit willkommen sind, finden Sie auch in Ihrer Nähe (Adressen siehe Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 150).

21. Leben mit Analkrebs – den Alltag bewältigen

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.

Bewegung und Sport

Die Zeiten, in denen man Krebserkrankten empfahl, sich körperlich möglichst viel zu schonen, sind vorbei. Im Gegenteil: Es ist belegt, dass Sport und Bewegung einen positiven Einfluss auf das seelische und körperliche Wohlbefinden haben. Die Fatigue, eine krebsbedingte Erschöpfung, nimmt ab (siehe Seite 103). Durch eine bessere körperliche Fitness kann alles leichter bewältigt werden. Das Vertrauen in den eigenen Körper steigt wieder und die Abwehrkräfte werden gestärkt.



Suchen Sie sich einen Sport, der Ihnen Spaß macht, egal, ob Yoga, Tanzen oder Laufen. Wichtig ist, dass Ihr Training an Ihre Kräfte angepasst ist und Sie nicht überfordert. Es gibt spezielle Sportgruppen für Krebskranke. Sie können aber auch in einem Sportstudio oder gemeinsam mit Freunden aktiv werden. Wenn diese Gruppen oder Angebote für Sie zu anstrengend sind, sollten Sie mit Ihrem Behandlungsteam andere Möglichkeiten wie zum Beispiel Krankengymnastik besprechen. Wenn Sie durch Ihre Erkrankung körperlich sehr eingeschränkt sind, treiben Sie keinen Sport. Sprechen Sie im Zweifelsfall immer mit Ihrem Behandlungsteam.

Ernährung

Während der Behandlung und auch durch die Krebserkrankung selbst ändern sich bei den meisten Betroffenen Appetit und Nahrungsaufnahme. In der Regel lässt der Appetit in der Zeit der Therapie nach. In der Phase nach einer Operation oder anderen Behandlungen treten bei vielen Betroffenen Verdauungsprobleme auf. Der Darm ist durch



die Operation und die längere Zeit des Leerlaufs irritiert. Zum Beispiel kann es zu Durchfall oder Verstopfungen, lauten Darmgeräuschen oder Blähungen kommen. Häufig empfinden Betroffene Übelkeit und entwickeln eine Abneigung gegen bestimmte Nahrungsmittel. Vor allem während einer Chemotherapie verändert sich oft das Geruchs- und Geschmacksempfinden.

Wichtig für Ihr Wohlbefinden ist, gut und ausreichend zu essen. Wenn Sie viel Gewicht verlieren, verlieren Sie dabei immer auch Muskelmasse, werden schwächer und ermüden leichter. Eventuell helfen Ihnen sehr kalorienhaltige Trinklösungen, die Nahrungsaufnahme zu unterstützen.

Allgemeingültige Ernährungsempfehlungen für die Zeit während und kurz nach der Behandlung gibt es nicht. Sie sollten das essen, was Sie vertragen und worauf Sie Lust haben. Menschen, die eine Chemotherapie erhalten, kann es helfen, eine Zeit lang geruchsarme Speisen zu bevorzugen.

Tipps zur Ernährung:

- Essen Sie langsam und kauen Sie gründlich.
- Nehmen Sie häufige und dafür kleine Mahlzeiten zu sich.
- Meiden Sie blähende Lebensmittel.
- Verwenden Sie nur hygienisch einwandfreie Lebensmittel.
- Waschen Sie Obst und Gemüse gründlich schälen Sie es eventuell.
- Garen Sie Fleisch und Fisch gut.
- Achten Sie auf das Haltbarkeitsdatum.

Es kommt immer wieder vor, dass Lebensmittel unterschiedlich gut vertragen werden. Ob Ihnen etwas gut bekommt oder nicht, kann während der Behandlung unterschiedlich sein. Probieren Sie daher ruhig aus, was Sie mögen.

Sie sollten darauf achten, genug Flüssigkeit und Salze zu sich zu nehmen. Ein Hinweis darauf, dass Sie zu wenig getrunken haben, kann zum

Beispiel geruchsintensiver und dunkler, konzentrierter Urin sein. Für einen gesunden Lebensstil gelten die Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung, die auch für Menschen ohne Darmkrebs gelten: möglichst abwechslungsreich mit vielen Ballaststoffen, viel Obst und Gemüse und wenig Fett und Fleisch.

Wenn Sie zu Hause eine weitere Ernährungsberatung benötigen, finden Sie eine Liste von Fachleuten unter www.vdoe.de oder www.vdd.de (siehe auch Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 150).

Nahrungsergänzungsmittel

Als Nahrungsergänzungsmittel bezeichnet man zum Beispiel Konzentrate aus Vitaminen oder Mineralien oder anderen Stoffen, die Sie zusätzlich zu Ihrer Nahrung einnehmen. Für keines dieser Mittel ist bisher nachgewiesen, dass es Rückfälle bei Anal- oder Darmkrebs verhindert. Vitamine oder Spurenelemente sollten Sie nur einnehmen, wenn bei Ihnen ein Mangel dafür nachgewiesen wurde. Sprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam, bevor Sie Nahrungsergänzungsmittel einnehmen.

Leben mit der Diagnose Krebs

In dieser Patientenleitlinie erhalten Sie ein paar Hilfestellungen und praktische Tipps zum Leben mit der Erkrankung. Diese stammen nicht aus der medizinischen Leitlinie. Diese Tipps werden aber trotzdem für Sie hilfreich sein.

Warum ich?

Vielleicht fragen Sie sich, warum gerade Sie an Krebs erkrankt sind. Habe ich etwas falsch gemacht, oder ist zum Beispiel Stress schuld an meiner Krankheit? 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.

Mit Stimmungsschwankungen umgehen

Es wird Tage geben, an denen Sie zuversichtlich und voller Energie sind. 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. Nehmen Ängste oder Niedergeschlagenheit jedoch zu, sollten Sie professionelle Hilfe in Anspruch nehmen (siehe Kapitel „Seelische und soziale Unterstützung“ ab Seite 131).



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.

In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen

Gerade in belastenden Situationen ist es nicht immer einfach, sich mit der Partnerin oder dem Partner, Familie oder Freunden auszutauschen und eigene Anliegen oder Probleme anzusprechen. Trotzdem kann es helfen, mit

Ihren Angehörigen und im Freundeskreis über Ihre Situation zu sprechen. So können Sie zum Beispiel Missverständnissen vorbeugen. Auch Selbsthilfegruppen bieten die Möglichkeit zum gemeinsamen Austausch.

Familie und Freundschaften

Ihre Krebserkrankung kann auch bei Personen, die Ihnen nahe stehen 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. Unterstützung finden Sie und Ihre Angehörigen in Selbsthilfegruppen.

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 Therapieansätze. Das ist sicher gut gemeint, kann aber auch belasten. Wenn Ihnen diese Hinweise zu viel werden, sprechen Sie dies an. Teilen Sie mit, welche Unterstützung stattdessen für Sie hilfreich wäre. In Fragen der Behandlung sollten Sie eher Ihrem Behandlungsteam vertrauen und vor allem: Besprechen Sie alle erhaltenen oder selbst entdeckten Therapieansätze mit Ihrem Arzt.



Kinder krebskranker Eltern

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

Sprechen Sie daher mit Ihrem Kind über die Erkrankung. So können Sie auch 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.

Die Deutsche Krebshilfe bietet zum Thema Hilfen für Angehörige einen ausführlichen Ratgeber an, der auch auf die spezielle Situation der Kinder eingeht. Beratung ist auch in Krebsberatungsstellen möglich.



Zum Weiterlesen: „Hilfen für Angehörige“

Die Deutsche Krebshilfe bietet zu diesem Thema einen ausführlichen Ratgeber an, der auch auf die spezielle Situation der Kinder eingeht.

„Hilfen für Angehörige – Die blauen Ratgeber 42“.

www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/

Arbeitsplatz

Ihre Erkrankung kann Auswirkungen auf Ihre berufliche Tätigkeit haben, zum Beispiel wenn Sie Arzttermine wahrnehmen müssen oder wenn Sie vorübergehend nicht so belastbar sind wie früher. Einerseits kann es Vorteile haben, wenn Sie auf der Arbeit offen über Ihre Erkrankung sprechen. Der Kollegenkreis kann Sie besser verstehen und möglicherweise bei bestimmten Aufgaben entlasten oder unterstützen. Andererseits kann der offene Umgang mit der Krankheit am Arbeitsplatz unter Um-

ständen zwiespältig sein. In einem Arbeitsumfeld, das durch Misstrauen oder Druck geprägt ist, können 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 sowie an die Schwerbehindertenvertretung wenden. Ferner haben Schwerbehinderte einen Anspruch auf eine berufsbezogene Beratung durch die Integrationsfachdienste der Integrationsämter.

22. Hinweise für Angehörige und Freunde

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

Auch Sie 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 in einer anderen Art - 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.

Die Deutsche ILCO e. V. bietet Ihnen Gruppen für Angehörige wie auch bundesweite Angehörigentreffen.



Zum Weiterlesen: „Hilfen für Angehörige“

Die Deutsche Krebshilfe bietet zu diesem Thema einen ausführlichen Ratgeber an: „Hilfen für Angehörige – Die blauen Ratgeber 42“.

www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/

23. Ihr gutes Recht

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

Patientenrechte

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. www.patientenbeauftragter.de/patientenrechte



Sie haben das Recht auf

- freie Arztwahl;
- freie Wahl von Stomatherapeuten*;
- medizinisch notwendige Stomaversorgung;
- 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.

* Einschränkung durch Beitrittsverfahren bzw. Rahmenvertrag der Krankenkasse

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 eine Person mit Vollmacht, zum Beispiel eine Angehörige oder ein 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. www.bundesaerztekammer.de/patienten/gutachterkommissionen-schlichtungsstellen

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. Vielleicht hilft es Ihnen, sich auf ein solches Gespräch vorzubereiten, indem Sie sich Fragen aufschreiben und bei vertrauenswürdigen Quellen noch einmal gezielt Informationen suchen, zum Beispiel in dieser Patientenleitlinie nachlesen oder eine Beratungsstelle oder Selbsthilfeorganisation aufsuchen (Adressen ab Seite 150).





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. Sie haben auch das Recht auf Ihre Unterlagen. Die Kopien händigt Ihnen Ihr Behandlungsteam 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, jemanden für eine zweite Meinung zu finden. Sie können sich zum Beispiel an die von der Deutschen Krebshilfe geförderten Onkologischen Spitzenzentren (Comprehensive Cancer Center) oder die durch die Deutsche Krebsgesellschaft zertifizierten Zentren wenden, die große Erfahrung in der Behandlung von krebserkrankten Menschen haben. Sie können Ihr Behandlungsteam auch direkt fragen. Ebenso können Ihnen 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.

Vorsorge treffen: Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung

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

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

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

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

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 andere über die richtigen Maßnahmen entscheiden lassen.

24. Adressen und Anlaufstellen

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

Selbsthilfe

Deutsche ILCO e. V. – Bundesverband

Die Deutsche ILCO e. V. ist eine bundesweite Selbsthilfeorganisation für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs und deren Angehörige. Neben Informationen rund um das Stoma sind dort auch viele Informationen zum Thema Darmkrebs zu finden, da Patienten mit Darmkrebs auch häufig einen künstlichen Darmausgang brauchen. Aber auch für Patienten mit Analkrebs gibt es dort viele wertvolle Informationen und Angebote. Die Internetseite bietet unter anderem Informationen sowie Adressen von örtlichen Beratungsstellen.

Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn
Telefon: 0228 33889450
info@ilco.de
www.ilco.de

Deutsche Aidshilfe e. V.

Die Deutsche Aidshilfe (DAH) ist der Dachverband von rund 120 Organisationen und Einrichtungen in Deutschland. Sie berät und informiert Menschen, die eine HIV-Infektion haben zu verschiedenen gesundheitlichen Themen. Die Internetseite bietet unter anderem Informationen zum Leben mit HIV und Erkrankungen, die bei HIV gehäuft auftreten, sowie Adressen der örtlichen Beratungsstellen.

Deutsche Aidshilfe e. V.

Wilhelmstr. 138
10963 Berlin
Telefon: 030 6900870
dah@aidshilfe.de
www.aidshilfe.de

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

Wo sich eine Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe befindet, können Sie bei der NAKOS erfragen.

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

Psychosoziale Krebsberatungsstellen

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
info@krebsverband-bw.de
www.krebsverband-bw.de

Bayern

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

Berlin

Berliner Krebsgesellschaft e. V.
Robert-Koch-Platz 7
10115 Berlin
Telefon: 030 270007270
info@berliner-krebsgesellschaft.de
www.berliner-krebsgesellschaft.de

Brandenburg

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

Bremen

Bremer Krebsgesellschaft e. V.
Am Schwarzen Meer 101–105
28205 Bremen
Telefon: 0421 4919222
info@bremerkrebssgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft-hb.de

Hamburg

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

Hessen

Hessische Krebsgesellschaft e. V.
Schwarzburgstraße 10
60318 Frankfurt am Main
Telefon: 069 21990887
kontakt@hessische-krebsgesellschaft.de
www.hessische-krebsgesellschaft.de

Mecklenburg-Vorpommern

Geschäftsstelle der Krebsgesellschaft
Mecklenburg-Vorpommern e. V.
Am Vögenteich 26
18055 Rostock
Telefon: 0381 12835992
info@krebsgesellschaft-mv.de
www.krebsgesellschaft-mv.de

Niedersachsen

Niedersächsische Krebsgesellschaft e. V.
Königstraße 27
30175 Hannover
Telefon: 0511 3885262
service@nds-krebsgesellschaft.de
www.nds-krebsgesellschaft.de

Nordrhein-Westfalen

Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e. V.
Volmerswerther Straße 20
40221 Düsseldorf
Telefon: 0211 15760990
info@krebsgesellschaft-nrw.de
www.krebsgesellschaftnrw.de

Rheinland-Pfalz

Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz e. V.
Löhrstraße 119
56068 Koblenz
Telefon: 0261 96388722
info@krebsgesellschaft-rlp.de
www.krebsgesellschaft-rlp.de

Saarland

Saarländische Krebsgesellschaft e. V.
Bruchwiesenstr. 15
66111 Saarbrücken
Telefon: 0681 30988100
info@krebsgesellschaft-saar.de
www.krebsgesellschaft-saar.de

Sachsen

Sächsische Krebsgesellschaft e. V.
Haus der Vereine
Schlobigplatz 23
08056 Zwickau
Telefon: 0375 281403
info@skg-ev.de
www.skg-ev.de

Sachsen-Anhalt

Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V.
Paracelsusstraße 23
06114 Halle
Telefon: 0345 4788110
info@krebsgesellschaft-sachsenanhalt.de
www.krebsgesellschaft-sachsenanhalt.de

Schleswig-Holstein

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

Thüringen

Thüringische Krebsgesellschaft e. V.
Am Alten Güterbahnhof 5
07747 Jena
Telefon: 03641 336986
info@thueringische-krebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft-thueringen.de

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

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

Zertifizierte Darmkrebszentren im Internet

www.oncomap.de

Weitere psychosoziale Krebsberatungsstellen

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

Die Adressen dieser und weiterer Beratungsstellen erhalten Sie beim INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe unter www.infonetz-krebs.de sowie beim Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg unter www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php. Beim Krebsinformationsdienst können Patienten mit ihrer Postleitzahl/ihrem Ort nach wohnortnahen Beratungsstellen suchen.

Für Familien mit Kindern**Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e. V.**

Arnstädter Weg 3
65931 Frankfurt am Main
Telefon: 069 47892071
info@hkke.org
www.hkke.org

Flüsterpost e. V. – Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern

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

Förderverein „Mama/Papa hat Krebs“ Kaiserslautern e. V.

Gersweilerweg 14a
67657 Kaiserslautern
Telefon: 0631 3110830
info@mama-papa-hat-krebs.de
www.mama-papa-hat-krebs.de

Ernährungsberatung**Berufsverband Oecotrophologie e. V. (VDOE)**

Über die Berufsverbände der Oecotrophologen und der Diätassistenten erhalten Sie Listen qualifizierter Ernährungsberater.

Reuterstr. 161
53113 Bonn
Telefon: 0228 289220
vdoe@vdoe.de
www.vdoe.de

Verband der Diätassistenten (VDD) - Deutscher Bundesverband e. V.

Susannastr. 13
45136 Essen
Telefon: 0201 94685370
vdd@vdd.de
www.vdd.de

Weitere Adressen**Stiftung Deutsche Krebshilfe**

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

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

INFONETZ KREBS

der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft

Das INFONETZ KREBS unterstützt, berät und informiert Krebskranke und ihre Angehörigen kostenlos. Das Team des INFONETZ KREBS beantwortet in allen Phasen der Erkrankung persönliche Fragen nach dem aktuellen Stand von Medizin und Wissenschaft. Das Team vermittelt 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

Krebsinformationsdienst

Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)
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
info@dapo-ev.de
www.dapo-ev.de

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

Aachener Str. 5
10713 Berlin
Telefon: 030 30101000
dgp@dgpalliativmedizin.de
www.dgpalliativmedizin.de

Patientenschutzorganisation Deutsche Hospiz-Stiftung

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

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.

Aachener Straße 5
10713 Berlin
Telefon: 030 82007580
info@dhpv.de
www.dhpv.de

Comprehensive Cancer Centers

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

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)

Ostmerheimer Str. 220
51109 Köln
Telefon: 0221 89920
poststelle@bzga.de
www.bzga.de

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

Deutsche Rentenversicherung

Kostenloses Servicetelefon:
0800 10004800
(Montag bis Donnerstag 07:30 – 19:30 Uhr, Freitag 07:30 – 15:30 Uhr)
Anschriften und Telefonnummern der Rentenversicherungsträger in Deutschland:
www.deutsche-rentenversicherung.de/DRV/DE/Beratung-und-Kontakt/Kontakt/Anschriften-Uebersicht/anschriften_uebersicht_detail.html
Internet:
www.deutsche-rentenversicherung.de

Rehabilitations-Nachsorge bei der Deutschen Rentenversicherung

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

25. Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten

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

Leitlinienprogramm Onkologie

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

www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Stiftung Deutsche Krebshilfe

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

- Darmkrebs;
- Hilfen für Angehörige;
- Bewegung und Sport bei Krebs;
- Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs;
- Ernährung bei Krebs;
- Palliativmedizin;
- Strahlentherapie;
- Patienten und Ärzte als Partner;
- Klinische Studien;
- Sozialleistungen bei Krebs.

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

- Früherkennung von Darmkrebs;
- Darmkrebs im frühen Stadium;
- Supportive Therapie;
- Psychoonkologie;
- Palliativmedizin.

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

www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

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

Krebsinformationsdienst

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

Diese und weitere Informationsblätter sowie Broschüren des Krebsinformationsdienstes:

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



können über das Internet heruntergeladen oder angefordert werden.

www.krebsinformationsdienst.de

Patientenportal der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung

In dem Portal sind medizinische Fachinformationen allgemeinverständlich aufbereitet. Die verlässlichen Patienteninformationen zu verschiedenen Krankheitsbildern und Gesundheitsthemen sind evidenzbasiert, das heißt, sie basieren auf dem besten derzeit verfügbaren Wissen.

www.patienten-information.de

Deutsche ILCO e. V.

Die Selbsthilfevereinigung für Stomaträger, Menschen mit Darmkrebs und deren Angehörige bietet Broschüren und Informationsmaterialien an. www.ilco.de

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

Das Institut erfüllt eine Reihe von gesetzlich festgelegten Aufgaben: Es bewertet zum Beispiel den Nutzen und Schaden von Arzneimitteln und Operationsverfahren. Die Ergebnisse finden Sie im Internet unter www.iqwig.de, allgemeinverständliche Versionen unter www.gesundheitsinformation.de

Zentrum für Krebsregisterdaten am Robert Koch-Institut

www.krebsdaten.de

Stiftung Warentest

Medikamente im Test

www.test.de

26. Wörterbuch

Auf den folgenden Seiten erklären wir die wichtigsten Fremdwörter und Fachbegriffe.

5-Fluorouracil

Chemotherapie-Medikament, das meist als eine Komponente der Radiochemotherapie eingesetzt wird.

Abwehrsystem

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

Adenom

Gutartige Geschwulst aus der Schleimhaut oder aus Drüsengewebe.

adjuvant

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

After (auch Anus)

Hinterer, der Ausscheidung dienender Ausgang des Darms. Siehe auch Kapitel „Der Anus – Aufbau und Funktion“.

AHB

Abkürzung für Anschlussheilbehandlung.

AJCC-Klassifikation

International gebräuchliche Klassifikation von Analkrebs, die auf der TNM-Klassifikation beruht.

akut

Vordringlich, dringend, in diesem Moment.

alternative Behandlungsverfahren

Behandlungsverfahren, die anstelle der von der wissenschaftlichen Medizin entwickelten Methoden angeboten werden.

ambulant

Gegenteil von stationär; bei einer ambulanten Behandlung kann der Patient unmittelbar oder kurze Zeit nach Beendigung wieder nach Hause gehen.

Anämie

Blutarmut

anal

Den After/Anus betreffend.

Analkanalkarzinom

Analkrebs, der von den Plattenepithelzellen (Deckzellen) des Analkanals ausgeht. Analkanalkarzinome sind unter Spreizung der Pobacken nicht oder nicht vollständig sichtbar, weil mindestens ein Gewebeanteil des Tumors im Analkanal liegt.

Analkarzinom

Analkrebs, der von den Plattenepithelzellen (Deckzellen) des Analkanals oder des Analrands ausgeht. Es gibt auch andere Formen von Analkrebs, die entsprechend von anderen Zellen ausgehen. Mit etwa 90 % stellen Analkarzinome den größten Anteil unter den verschiedenen Formen von Analkrebs dar. Die vorliegende Leitlinie behandelt das Analkarzinom.

Analrandkarzinom

Analkrebs, der von den Plattenepithelzellen (Deckzellen) im Analrandbereich ausgeht. Analrandkarzinome sind unter Spreizung der Pobacken vollständig sichtbar und liegen mit ihrem größten Gewebeanteil innerhalb eines Radius von 5 cm um den Analkanal.

Analstenose

Verengung des Anus, zum Beispiel in Folge einer Radiochemotherapie.

Anus (auch After)

Siehe After.

Anschlussrehabilitation (AHB)

Auch Anschlussheilbehandlung genannt; besondere Form der medizinischen Rehabilitation, die sich unmittelbar an einen Krankenhausaufenthalt anschließt und in der Regel drei Wochen dauert. Sie muss bereits im Krankenhaus beantragt werden.

Antibiotikum

Medikament, das Bakterien abtötet, aber keine Viren.

Antiemetikum

Medikament, das Übelkeit und Erbrechen verhindert und unterdrückt.

Anus praeter

Künstlicher Darmausgang, Kurzform für Anus praeter naturalis. Anus ist lateinisch und bezeichnet die untere Öffnung des Darms, After. „Praeter“ heißt an/vorbei. Zusammen übersetzt heißt es also etwa „anstelle des natürlichen Afters“. Ähnlich wird der Begriff Stoma gebraucht.

Bauchfell

Feuchte Haut, die den Bauchraum auskleidet und dort die inneren Organe umgibt. Das Bauchfell bildet eine Flüssigkeit, die als Schmiermittel dient, damit sich die Organe im Bauch leichter gegeneinander bewegen können.

Capecitabin

Substanz, die im Körper zu 5-Fluorouracil (5-FU) abgebaut wird. Die Wirkweise ist deshalb mit 5-FU vergleichbar. Dieses Medikament wird als Tablette eingenommen.

Chemotherapie

Behandlung von Krankheiten oder Infektionen durch Medikamente. Umgangssprachlich ist jedoch meist die Behandlung von Krebs gemeint. Die Chemotherapie verwendet Stoffe, die möglichst gezielt bestimmte krankheitsverursachende Zellen schädigen, indem sie diese abtöten oder in ihrem Wachstum hemmen. Bei der Behandlung bösartiger Krebserkrankungen nutzen die meisten dieser Stoffe die schnelle Teilungsfähigkeit der Krebszellen, da diese empfindlicher als gesunde Zellen auf Störungen der Zellteilung reagieren. Auf gesunde Zellen mit ähnlich guter Teilungsfähigkeit hat die Chemotherapie allerdings eine ähnliche Wirkung. Deshalb kann sie Nebenwirkungen wie Haarausfall, Erbrechen oder Durchfall hervorrufen.

Cetuximab

Ein zielgerichtetes Medikament bzw. Antikörper, das spezifisch gegen Wachstumsfaktoren auf Krebszellen wirkt. Cetuximab kann zusammen mit einer Chemotherapie bei Darmkrebs gegeben werden.

chronisch

Bezeichnet eine Situation oder eine Krankheit, die längere Zeit vorhanden ist und andauert.

Computertomographie (CT)

Röntgen aus verschiedenen Richtungen. Ein Computer verarbeitet die Informationen, die hierbei entstehen, und erzeugt ein räumliches Bild vom untersuchten Organ. Im Regelfall werden dabei jodhaltige Kontrastmittel eingesetzt, die die Aussagefähigkeit der Methode erhöhen. Die Computertomographie ist mit einer höheren Strahlenbelastung verbunden als das einfache Röntgen.

Darmspiegelung (Koloskopie)

Untersuchung des Darms von innen: Mithilfe eines Schlauches, an dem eine Lichtquelle und eine Kamera befestigt sind, lässt sich die Schleimhaut des Darms gründlich untersuchen. Die Darmspiegelung ist ein Verfahren, um Darmkrebs festzustellen.

Darmspülung (Irrigation)

Besondere Form von regelmäßig durchgeführten Einläufen, mit denen zum Beispiel bei Menschen mit einem Stoma, zu einer gewünschten Zeit eine vollständige Entleerung des Dickdarms herbeigeführt werden soll. Danach haben Betroffene für etwa 24 bis 48 Stunden keine weiteren Stuhlentleerungen zu erwarten.

Dickdarm

Letzter, ungefähr anderthalb Meter langer, Abschnitt des Verdauungssystems. Beginnt nach dem Dünndarm und endet am Darmausgang (After, Anus). Der Dickdarm besteht aus dem Kolon (Grimmdarm) und dem Rektum (Mastdarm).

digital-rektale Untersuchung

Untersuchung, bei der der Arzt den Enddarm vorsichtig mit dem Finger austastet.

Einlauf

Das Einführen von Flüssigkeit in den Dickdarm, um den Darm zu reinigen.

Enddarm

Mastdarm, letzter Teil des Dickdarms mit dem Darmausgang.

Endoskop

Gerät, das zur Spiegelung von Hohlorganen und Körperhöhlen (Endoskopie) genutzt wird. Ganz vorne am Gerät befindet sich eine kleine Kamera mit Lichtquelle, die zum Beispiel Bilder aus dem Darm auf einen Bildschirm überträgt.

Endoskopie

Spiegelung; medizinisches Untersuchungsverfahren, um Hohlorgane und Körperhöhlen wie den Darm oder den Magen von innen zu betrachten. Dafür wird ein biegsamer Schlauch (Endoskop) in das Organ geschoben. Am Ende befindet sich eine kleine Kamera mit Lichtquelle, die Bilder aus dem Organ auf einen Bildschirm überträgt. Mit einer winzigen Zange kann der Arzt zugleich Gewebeprobe entnehmen (Biopsie).

Endosonographie

Bildgebendes Verfahren, bei dem ein winziger Ultraschallkopf über einen Schlauch in den Darm eingeführt wird. Mithilfe von Schallwellen werden Bilder vom Anus und von der Darmwand und ihren Schichten erzeugt.

Fatigue

Französisch für Müdigkeit, Erschöpfung; bezeichnet eine Begleiterscheinung vieler Krebserkrankungen. Zustand dauerhafter Erschöpfung, Abgeschlagenheit und Überforderung. Kann durch eine Krebserkrankung selbst, durch eine Strahlen- oder Chemotherapie ausgelöst werden.

Gastroenterologie

Fachgebiet in der Medizin, das sich mit Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes befasst.

Grading

Einteilung der Tumorzellen nach ihrem Grad der Bösartigkeit beziehungsweise nach ihrem Wachstumsverhalten. Beschreibt, wie stark die Krebszellen im Aussehen von gesunden Zellen abweichen. Je stärker diese Abweichung ist, desto aggressiver ist der Tumor und desto ungünstiger die Prognose.

Hand-Fuß-Syndrom

Schmerzhafte Rötungen und Schwellungen an den Handinnenflächen und Fußsohlen, die als Nebenwirkung einer Behandlung mit bestimmten Krebsmedikamenten auftreten können. Das Hand-Fuß-Syndrom kann unterschiedlich schwer sein.

Hernie

Austritt von Eingeweiden aus der Bauchhöhle durch eine Lücke in der Bauchwand, auch als Bruch bezeichnet.

hochwertige Studien

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

HPV

Abkürzung für humane Papillomviren.

Humane Papillomviren

Gruppe von Viren. Bestimmte HPV-Typen sind ursächlich an der Entstehung von Analkrebs beteiligt.

Immunsystem

Siehe Abwehrsystem

Infusion

Gabe von Flüssigkeit nicht über den Magen-Darm-Trakt, sondern zum Beispiel über eine Vene.

Inkontinenz

Unfähigkeit, etwas zurückzuhalten; hier Verlust der Fähigkeit, den Stuhl zu halten und willentlich auszuscheiden.

invasiv

Begriff, der in der Medizin verschieden verwendet wird: Untersuchungs- und Behandlungsmethoden, bei denen man mit

Instrumenten durch die Haut in den Körper eindringt. Tumor, der in das umgebende Gewebe hineinwuchert.

Irrigation

Siehe Darmspülung

Karzinom

Bösartiger Tumor, der vom Deckgewebe (Epithel) ausgeht. Krebszellen vermehren sich unkontrolliert, dringen in benachbartes Körpergewebe ein und können über die Blut- oder Lymphbahnen in andere Gewebe streuen und dort Absiedlungen (Metastasen) bilden.

klinische Studie

In einem kontrollierten Umfeld und unter festgelegten Bedingungen wird die Wirkung einer bestimmten medizinischen Behandlung erforscht. Die häufigste Form der klinischen Studie ist die Prüfung von Arzneimitteln. In diesem Rahmen stellen klinische Studien den letzten Schritt in der Entwicklung dar. Dabei geht es meistens um die Verträglichkeit und/oder medizinische Wirksamkeit von Medikamenten. Auch Behandlungsverfahren wie Operation oder Bestrahlung können in klinischen Studien erforscht oder miteinander verglichen werden.

Klistier

Form eines Einlaufs, bei dem jedoch in der Regel weniger Flüssigkeit verwendet wird.

Kolon (auch Colon)

Lateinisch für Grimmdarm, der längste Teil des Dickdarmes.

Koloskopie

Siehe Darmspiegelung

Kolostoma, Kolostomie (auch Colostoma, Colostomie)

Durch eine Operation hergestellter Ausgang des Dickdarms (Kolon) durch die Bauchdecke, häufigste Form eines künstlichen Darmausgangs.

komplementäre Behandlungsverfahren

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

Kontinenz

Fähigkeit, den Urin oder Stuhl zu halten und willentlich auszuscheiden.

Leitlinie

Orientierungs- und Entscheidungshilfe; sie wird von einer Expertengruppe im Auftrag einer oder mehrerer medizinischer Fachgesellschaften erstellt. Die Handlungsempfehlungen stützen sich auf das beste derzeit verfügbare medizinische Wissen. Dennoch ist eine Leitlinie keine Zwangsvorgabe. Jeder Mensch hat seine eigene Erkrankung, seine Krankengeschichte und eigene Wünsche. In begründeten Fällen muss das Behandlungsteam von den Empfehlungen einer Leitlinie abweichen.

lokal

Örtlich

Lokalrezidiv

Wiederauftreten einer Erkrankung an ihrer ursprünglichen Stelle.

Lymphknoten

Jedes Organ bildet eine Zwischengewebe-flüssigkeit, die sogenannte Lymphe. Diese wird über Lymphbahnen transportiert und in den Lymphknoten gefiltert. Lymphknoten spielen eine wichtige Rolle im Abwehrsystem.

Magnetresonanztomographie (MRT)

Bildgebendes Verfahren, das zur Diagnostik eingesetzt wird; von außen können, ähnlich wie bei der Computertomographie (CT), Struktur und Funktion der inneren Gewebe und Organe dargestellt werden. Allerdings beruht dieses Verfahren, anders als Röntgen oder Computertomographie, nicht auf Radioaktivität, sondern auf starken elektromagnetischen Feldern. Man wird dazu in eine Röhre geschoben. Die MRT ist nicht schmerzhaft, aber laut.

Mastdarm

Siehe Enddarm

Metastase

Bedeutet, dass sich einzelne Krebszellen vom Primärtumor gelöst haben und durch die Blutbahn oder Lymphe an andere Stellen im Körper gewandert sind, um sich dort anzusiedeln.

MRT

Siehe Magnetresonanztomographie

Mukositis

Schleimhautentzündung, zum Beispiel der Mundschleimhaut.

Neuropathie

Sammelbegriff für viele Erkrankungen des Nervensystems. Dabei können durch Ner-

venschäden zum Beispiel Schmerzen und Empfindungsstörungen auftreten.

Off-Label-Use

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

Onkologie

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

Opioide Schmerzmittel

Oberbegriff für verschiedene Schmerzmittel, die ähnlich wie Morphin wirken. Morphin ist der Hauptwirkstoff im Opium.

Oxaliplatin

Chemotherapie-Medikament; wird beim metastasierten Darmkrebs zusammen mit 5-Fluorouracil/Folinsäure gegeben als FOLFOX-Chemotherapie.

palliativ

Krankheitsmildernd, nicht heilend; Gegensatz zu kurativ. Maßnahmen zur Linderung von Beschwerden, ohne die zugrunde liegende Erkrankung beseitigen zu können.

parastomale Hernie

Neben dem Stoma drücken sich andere Darmanteile durch die Bauchdecke in das Unterhautfettgewebe vor.

Pathologie

Medizinisches Fachgebiet, welches sich mit den krankhaften Vorgängen und Strukturen im Körper befasst. Ein Pathologe untersucht zum Beispiel das Gewebe, das bei einer

Krebsoperation entnommen wurde, um daraus Rückschlüsse auf Art und Umfang des Tumors zu ziehen.

Plattenepithel

Als Plattenepithel werden bestimmte Gewebe des Körpers bezeichnet. Diese bestehen aus den Deckzellen und bilden Oberflächen, zum Beispiel die Haut, aus.

Positronenemissionstomographie (PET)

Bei diesem bildgebendem Verfahren wird eine schwach radioaktive Substanz gespritzt, mit deren Hilfe der Stoffwechsel der Körperzellen sichtbar gemacht werden kann. Das Verfahren wird oft zusammen mit einer Computertomographie durchgeführt (PET-CT).

Peritoneum

Siehe Bauchfell

Primärtumor

Der ursprüngliche Tumor, von dem die Metastasen oder Rezidive stammen.

Prognose

Vorhersage über den vermuteten Krankheitsverlauf.

Proktitis

Entzündung des Enddarms, die in Folge einer Radiochemotherapie entstehen kann.

Proktologin/Proktologe

Spezialistin bzw. Spezialist (meist Fachärztin bzw. Facharzt für Chirurgie, aber auch Dermatologie oder Innere Medizin) für die Untersuchung und Behandlungen von Erkrankungen des Afters und Enddarms.

Proktoskopie

Spiegelung des Anus und des letzten Abschnitts vom Enddarm, die mit einem starren Rohr durchgeführt werden kann.

Prolaps

Darmvorfall, bei dem im Bereich eines Stomas der Darm durch die künstliche Öffnung tritt, ähnlich wie beim Umstülpen eines Handschuhfingers.

Psychoonkologie

Zweig der Krebsmedizin, der sich mit Fragen der seelischen Auswirkungen von Krebserkrankungen beschäftigt, unter anderem, inwieweit seelische Faktoren bei der Entstehung und im Verlauf von Krebserkrankungen eine Rolle spielen.

Radiochemotherapie

Kombination aus Strahlentherapie und Chemotherapie zur Behandlung von bösartigen Tumoren.

Radiodermatitis

Hautentzündung in Folge einer Strahlentherapie.

Radiologie

Fachrichtung der Medizin, die sich mit der Anwendung energiereicher Strahlen bei Diagnostik und Therapie beschäftigt. Umfasst bildgebende Verfahren mit Röntgenstrahlen, Ultraschall und elektromagnetischen Feldern.

Radiotherapie

Siehe Strahlentherapie

Rehabilitation

Wiederbefähigung. Alle medizinischen, psychotherapeutischen, sozialen und beruflichen Leistungen, die eine Wiedereingliederung eines Kranken in Familie, Gesellschaft und Berufsleben zum Ziel haben. Diese Leistungen sollen es ermöglichen, besser mit krankheitsbedingten Schwierigkeiten umzugehen.

Rektoskopie

Spiegelung des Enddarms, die mit einem starren Rohr durchgeführt werden kann.

Rektum

Siehe Enddarm

Resektion

Operative Entfernung des Tumorgewebes. Im pathologischen Befund nach der Operation sagt das „R“ – für residual – aus, ob der Tumor mit einem Mindestabstand zum gesunden Gewebe komplett entfernt wurde („im Gesunden“). R0 = kein Resttumor vorhanden; R1-2 = verbliebener Resttumor mit unterschiedlichem Ausmaß.

residual

Als Rest zurückbleibend.

Retraktion

Zusammenziehung, Schrumpfung

Rezidiv

Wiederauftreten einer Erkrankung, Krankheitsrückfall.

S3-Leitlinie

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) beurteilt Leitlinien nach ihrer Güte. Die Stufe S3 hat die höchste methodische

Qualität und beruht auf einer sehr gründlichen Evidenzrecherche, einer Qualitätsbewertung der Literatur in Bezug auf ihre wissenschaftliche Aussagekraft und ihre klinische Bedeutung und der Herbeiführung eines Konsenses zwischen den beteiligten Experten. Regelmäßige Prüfungen sind obligat. Siehe auch Leitlinie.

Sonographie

Siehe Ultraschalluntersuchung

Sphinkter

Schließmuskel; Muskelgruppe am Ende des Dickdarms, die dazu dient, den Stuhl zu halten und nur willentlich auszuscheiden.

Staging

Stadieneinteilung; diese richtet sich nach der Größe und Ausdehnung des Tumors, der Anzahl der befallenen Lymphknoten und dem Vorhanden- oder Nichtvorhandensein von Fernmetastasen in anderen Organen wie Leber, Knochen und Lunge.

stationär

Im Krankenhaus

Stoma

Künstlich geschaffener Ausgang; meist in der Bauchdecke, um Darminhalt oder Harn darüber abzuleiten. Kolostoma und Ileostoma bezeichnen genauer zwei Formen von Stomata.

Stomatherapeut

Spezialist in der Pflege von Stomata. Der Begriff ist nicht geschützt, also nicht unbedingt an eine bestimmte Ausbildung gebunden.

Strahlentherapie (Bestrahlung, Radiotherapie)

Durch die gezielte Behandlung mit hochenergetischer Röntgenstrahlung können verschiedene bösartige Tumoren entweder vollständig zerstört oder in ihrer Entwicklung gehemmt werden.

Thorax

Brustkorb

Therapie

Behandlung, Heilbehandlung

TNM-Klassifikation

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

transanal

Durch den Anus/After hindurch.

Tumor

Gewebegeschwulst; Tumoren können gut- oder bösartig sein. Bösartige Tumoren werden auch als Krebs bezeichnet. Sie wachsen verdrängend in anderes Gewebe hinein, einzelne Zellen können sich aus dem Krebs lösen und über die Blutbahn oder die Lymphe in andere Organe gelangen und sich dort ansiedeln (Metastasen bilden).

Tumorkonferenz

Dort sitzen Ärzte aller beteiligten Fachrichtungen zusammen, um gemeinsam das beste Vorgehen bei der Behandlung abzustimmen.

Tumormarker

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

wird. Der Nachweis dieser Tumormarker im Blut oder im Urin zeigt mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit einen Tumor an.

Tumorstadium

Das Ausmaß eines Tumors bei Diagnosestellung beziehungsweise seines Fortschreitens wird klinisch in Stufen, sogenannten Stadien beschrieben. Das Tumorstadium zeigt dabei an, welche Charakteristika die Tumorerkrankung aufweist. Die Einteilung der Erkrankungsstadien richtet sich zum einen nach der Größe des Tumors (Kurzbezeichnung: T), zum anderen, ob Lymphknoten befallen sind (Kurzbezeichnung: N) und ob der Tumor in anderen Organen Metastasen gebildet hat (Kurzbezeichnung: M). Siehe auch TNM-Klassifikation.

Ultraschalluntersuchung

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

Vaginalstenose

Verengung der Vagina, zum Beispiel in Folge einer Radiochemotherapie.

Viszeralchirurgie

Fachgebiet für die operative Behandlung der Bauchorgane.

Zytostatikum

Medikament, das bei einer Chemotherapie zum Einsatz kommt. Es zerstört Krebszellen, indem es unter anderem in die Zellteilung eingreift. Auch gesunde Gewebe, die sich schnell erneuern und eine hohe Zellteilungsrate haben, werden durch ein Zytostatikum vorübergehend in Mitleidenschaft gezogen.

27. Verwendete Literatur

Diese Patientenleitlinie beruht auf der interdisziplinären „S3-Leitlinie Analkarzinom (Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Analkanal- und Analrandkarzinomen)“ mit Stand Dezember 2020 (Version 1.2). 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 Stiftung Deutsche Krebshilfe erstellt. Sie beinhaltet den aktuellen Stand der Wissenschaft und Forschung. Viele Studien und Übersichtsarbeiten sind dort nachzulesen: www.leitlinienprogramm-onkologie.de.

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

- Arbeitsgruppe „Funktionalität in der kolorektalen Chirurgie“ in der Deutschen Gesellschaft für Allgemein- und Viszeralchirurgie (DGAV)
- Chirurgische Arbeitsgemeinschaft für Coloproktologie (CACP) in der DGAV
- Arbeitsgemeinschaft Onkologische Pathologie (AOP) in der DKG
- Arbeitsgemeinschaft Onkologische Rehabilitation und Sozialmedizin (AGORS) in der DKG
- Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie (PSO) in der DKG
- Arbeitsgemeinschaft Radiologische Onkologie (ARO) in der DKG
- Arbeitsgemeinschaft Supportive Maßnahmen in der Onkologie (AGS-MO) in der DKG
- Assoziation Chirurgische Onkologie (ACO) in der DKG
- Berufsverband der Coloproktologen Deutschlands (BCD)
- Berufsverband der Deutschen Strahlentherapeuten (BVDST)
- Deutsche AIDS Gesellschaft (DAIG)
- Deutsche Dermatologische Gesellschaft (DDG)
- Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS)



- Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO)
- Deutsche Gesellschaft für Koloproktologie (DGK)
- Deutsche Gesellschaft für Nuklearmedizin (DGN)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Pathologie (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO)
- Deutsche Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW)
- Deutsche Gesellschaft für Virologie (GfV)
- Deutsche ILCO
- Deutsche Röntgengesellschaft (DRG)
- HPV-Management-Forum in der Paul-Ehrlich-Gesellschaft für Chemotherapie
- Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Coloproktologie (ACP)
- Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Koloproktologie (SAKP)

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

- Buttman-Schweiger N, Kraywinkel K (2020). Epidemiologie von Krebserkrankungen des Anus und Analkanals in Deutschland. Der Onkologe 26: 306-310
- Clifford GM, Georges D, Shiels MS, Engels EA, Albuquerque A, Poynten IM, de Pokomandy A, Eason AM, Stier EA (2021). A meta-analysis of anal cancer incidence by risk group: Toward a unified anal cancer risk scale. Int J Cancer 148(1):38-47.

In dieser Patientenleitlinie wurden Textabschnitte zu Bereichen, die nicht spezifisch Patienten mit Analkrebs betreffen, zum Teil wörtlich und abschnittsweise aus den Patientenleitlinien „Darmkrebs im metastasierten Stadium“, „Gebärmutterhalskrebs“, „Palliativmedizin“ und „Supportive Therapie“ übernommen.

Notizen



Notizen

28. 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. Sie können uns dieses Blatt per Post zusenden oder die Fragen online beantworten.

Senden Sie den Fragebogen an:

Stiftung Deutsche Krebshilfe

Bereich Patienteninformation

Patientenleitlinie „Analkrebs“

Buschstraße 32, 53113 Bonn

Zum elektronischen Ausfüllen nutzen Sie diesen Link/QR-Code:

www.krebshilfe.de/ihre-meinung-patientenleitlinien



Wie sind Sie auf die Patientenleitlinie „Analkrebs“ aufmerksam geworden?

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



Was hat Ihnen an dieser Patientenleitlinie gefallen?

Was hat Ihnen an dieser Patientenleitlinie nicht gefallen?

Welche Ihrer Fragen wurden in dieser Patientenleitlinie nicht beantwortet?

Vielen Dank für Ihre Hilfe!

Personenbezogene Daten werden nicht gespeichert.

29. Bestellformular

Folgende Patienten- und Gesundheitsleitlinien sind innerhalb des Leitlinienprogramms Onkologie bisher erschienen. Dieses kostenlose Informationsmaterial können Sie per Post, Telefax (0228 7299011) oder E-Mail (bestellungen@krebshilfe.de) bei der Deutschen Krebshilfe bestellen. Bitte Stückzahl angeben.

Patientenleitlinien

- 165 Krebs der Gallenwege und Gallenblase
- 166 Follikuläres Lymphom
- 167 Analkrebs
- 168 Peniskrebs
- 172 Weichgewebesarkome bei Erwachsenen
- 173 Gebärmutterkörperkrebs
- 174 Supportive Therapie
- 175 Psychoonkologie
- 176 Speiseröhrenkrebs
- 177 Nierenkrebs im frühen und lokal fortgeschrittenen Stadium
- 178 Nierenkrebs im metastasierten Stadium
- 179 Blasenkrebs
- 180 Gebärmutterhalskrebs
- 181 Chronische lymphatische Leukämie
- 182 Brustkrebs im frühen Stadium
- 183 Prostatakrebs I
Lokal begrenztes Prostatakarzinom

- 184 Prostatakrebs II
Lokal fortgeschrittenes und metastasiertes Prostatakarzinom
- 185 Hodenkrebs
- 186 Metastasierter Brustkrebs
- 188 Magenkrebs
- 189 Hodgkin Lymphom
- 190 Mundhöhlenkrebs
- 191 Melanom
- 192 Eierstockkrebs
- 270 Eierstockkrebs (arabisch)
- 271 Eierstockkrebs (türkisch)
- 193 Leberkrebs
- 194 Darmkrebs im frühen Stadium
- 195 Darmkrebs im fortgeschrittenen Stadium
- 196 Bauchspeicheldrüsenkrebs
- 198 Palliativmedizin
- 199 Komplementärmedizin

Gesundheitsleitlinien

- 170 Prävention von Hautkrebs
- 187 Früherkennung von Prostatakrebs

Vorname/Name

Straße/Haus Nr.

PLZ/Ort

Allgemeiner Hinweis zum Datenschutz

Verantwortliche Stelle im Sinne des Datenschutzrechts ist die Stiftung Deutsche Krebshilfe, Buschstr. 32, 53113 Bonn. Dort erreichen Sie auch unseren Datenschutzbeauftragten. Die von Ihnen übermittelten Adressdaten verarbeiten wir nach Art. 6 Abs. 1 (a; f) DSGVO ausschließlich dafür, Ihnen die bestellten Ratgeber zuzusenden. Eine Speicherung Ihrer Daten erfolgt hierbei nicht. Es sei denn, wir haben Ihre Adressdaten schon für anderweitige Zwecke für Sie gespeichert. Weitere Informationen, u. a. zu Ihren Rechten auf Auskunft, Berichtigungen, Widerspruch und Beschwerden, erhalten Sie unter www.krebshilfe.de/datenschutz.

Für Versand im DIN lang Fensterbriefumschlag. Bestellformular bitte an dieser Linie falten

Deutsche Krebshilfe

Buschstraße 32
53113 Bonn



Herausgeber

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

Office: c/o Deutsche Krebsgesellschaft e. V.
Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin

leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de
www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Dezember 2021