

Patientenleitlinie

Weichgewebesarkome bei Erwachsenen

Eine Leitlinie 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

- Susanne Guterath, Darmstadt
- Leopold Hentschel, Dresden
- Prof. Dr. Peter Hohenberger, Mannheim
- Dr. Vlada Kogosov, Mannheim
- Prof. Dr. Lars Lindner, München
- Kai Pilgermann, Dinslaken

Die an der Erstellung der Patientenleitlinie beteiligten Fachgesellschaften und Institutionen sind ab Seite 156 aufgeführt.

Redaktion und Koordination

- Monika Becker, Witten-Herdecke

Layout, Grafiken und Textbausteine

- Federmann und Kampczyk design gmbh, Wuppertal
- Wir danken der Deutschen Sarkom-Stiftung, dass wir Grafiken und einige Textpassagen von der Webseite www.sarkome.de übernehmen durften.

Finanzierung der Patientenleitlinie

Diese Patientenleitlinie wurde durch die 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 156), auf der ärztlichen S3-Leitlinie „Adulte Weichgewebesarkome“ (032/044OL) mit Stand September 2021. 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: September 2021
Artikel-Nr. 172 0000

Patientenleitlinie

Weichgewebesarkome bei Erwachsenen

Eine Leitlinie zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge



Inhalt

- 1. Was diese Patientenleitlinie bietet** _____ **6**
Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Patientenleitlinie verlassen können **7**
Starke und schwache Empfehlungen – was heißt das? **8**
- 2. Auf einen Blick** _____ **11**
Was ist ein Weichgewebesarkom? **11**
Wie wird ein Weichgewebesarkom festgestellt? **11**
Wie wird ein Weichgewebesarkom behandelt? **12**
Wo wird ein Weichgewebesarkom behandelt? **12**
Spezialfälle (Gastrointestinale Stromatumoren) **13**
- 3. Weichgewebesarkom – was ist das?** _____ **14**
Was heißt eigentlich Krebs? **14**
Was genau ist ein Weichgewebesarkom? **14**
Wie häufig ist ein Weichgewebesarkom? **16**
Warum entsteht ein Weichgewebesarkom? **17**
- 4. Wie wird ein Weichgewebesarkom festgestellt?** _____ **18**
Untersuchungen: nachfragen und verstehen **18**
Anzeichen für ein Weichgewebesarkom **20**
Untersuchungen bei Verdacht auf ein Weichgewebesarkom **21**
Bildgebende Verfahren **22**
Gewebeprobe (Biopsie) und feingewebliche Untersuchung **25**
- 5. Die Rolle von Sarkomzentren** _____ **30**
Was ist ein zertifiziertes Sarkomzentrum? **30**
Warum soll ich mich in einem zertifizierten Sarkomzentrum behandeln lassen? **31**
Wie finde ich ein zertifiziertes Sarkomzentrum? **31**
- 6. Die Behandlung beim Weichgewebesarkom planen** _____ **32**
Aufklärung und Information **32**
Abschätzen des Krankheitsverlaufs **34**
Die Behandlung wählen **37**
- 7. Ein Wort zu klinischen Studien** _____ **42**
Woran erkenne ich eine gute klinische Studie? **44**
- 8. Wie wird ein Weichgewebesarkom behandelt?** _____ **46**
Therapie des lokal begrenzten Weichgewebesarkoms **47**
Therapie des lokal begrenzten Krankheitsrückfalls (Lokalrezidiv) **67**
Therapie der metastasierten Erkrankung **71**
Unterstützende Maßnahmen und Behandlung von Nebenwirkungen (Supportive Therapie) **81**
- 9. Spezielle Behandlungsaspekte von Tumoren im Magen-Darm-Trakt (Gastrointestinale Stromatumoren, GIST)** _____ **83**
Wie wird ein GIST festgestellt? **84**
Die Behandlung planen **88**
Wie wird ein GIST behandelt? **90**
- 10. Nachsorge und Verlaufskontrolle** _____ **99**
- 11. Komplementärmedizinische Behandlung** _____ **100**
Medizinische Systeme **100**
Mind-Body-Verfahren **101**
Manipulative Körpertherapien **101**
Biologische Therapien **101**
- 12. Unterstützung und Hilfe** _____ **103**
Psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung **103**
Wie können Patientenorganisationen helfen? **105**
Sozialrechtliche Unterstützung **108**



| | |
|---|------------|
| 13. Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag | 111 |
| Was ist Rehabilitation? 111 | |
| Wie beantrage ich eine Rehabilitation? 112 | |
| Stationäre oder ambulante Rehabilitation? 114 | |
| Soziale Rehabilitation: Zurück in den Beruf? 115 | |
| Bewegungstraining und Physiotherapie 116 | |
| Unterstützung bei seelischen Belastungen 116 | |
| 14. Nachsorge bei Weichgewebesarkomen: Wie geht es nach der Behandlung weiter? | 118 |
| Regelmäßige Kontrolle 118 | |
| Welche Untersuchungen? 119 | |
| Nachsorge bei einem Lokalrezidiv und der metastasierten Erkrankung 120 | |
| 15. Palliativmedizin – Medizin am Lebensende | 121 |
| 16. Leben mit einem Weichgewebesarkom oder GIST | 124 |
| Warum ich? 124 | |
| Mit Stimmungsschwankungen umgehen 124 | |
| Geduld mit sich selbst haben 125 | |
| Bewusst leben 125 | |
| In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen 125 | |
| Lebensstil anpassen 130 | |
| 17. Hinweise für Angehörige und Freunde | 132 |
| 18. Ihr gutes Recht | 134 |
| Patientenrechte 134 | |
| Ärztliche Zweitmeinung 135 | |
| Vorsorge treffen: Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung 136 | |
| 19. Adressen und Anlaufstellen | 138 |
| Selbsthilfe 138 | |
| Psychosoziale Krebsberatungsstellen 138 | |
| Für Familien mit Kindern 140 | |
| Ernährungsberatung 140 | |
| Weitere Adressen 141 | |
| 20. Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten | 143 |
| 21. Wörterbuch | 146 |
| 22. Verwendete Literatur | 156 |
| 23. Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie | 159 |
| 24. Bestellformular | 161 |

1. Was diese Patientenleitlinie bietet

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

Liebe Leserin, lieber Leser!

Vielleicht wurde bei Ihnen ein Weichgewebesarkom festgestellt oder es besteht der Verdacht darauf.

In dieser Patientenleitlinie finden Sie viele Informationen, die Ihnen helfen können, Ihre Situation besser einzuschätzen. Sie erfahren, wie ein Weichgewebesarkom entsteht, wie es festgestellt und wie und wo es nach jetzigem Stand am besten behandelt wird. Teil dieser Patientenleitlinie sind auch Spezialfälle wie Gastrointestinale Stromatumoren (GIST) und andere seltene Untergruppen von Sarkomen. So können Sie absehen, was infolge der Krankheit auf Sie zukommen kann und wie Sie dem begegnen können.

Wenn Sie als Familienmitglied von einem kranken Menschen diese Patientenleitlinie lesen, finden Sie spezielle Hinweise im Kapitel 17 „Hinweise für Angehörige und Freunde“ ab Seite 132.

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 oder www.awmf.org.



Wir möchten Sie mit dieser Patientenleitlinie

- über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zu Weichgewebesarkomen 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 Adulte Weichgewebesarkome“, Langversion 1.01 (Juli 2021). Diese Leitlinie enthält Informationen und Empfehlungen für verschiedene Berufsgruppen, die an der Versorgung von Menschen mit Weichgewebesarkomen beteiligt sind. Koordiniert und initiiert von der German Interdisciplinary Sarcoma Group e.V. (GISG) und gefördert durch die Deutsche Krebshilfe im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie, haben mehrere medizinische Fachgesellschaften, Organisationen und die Patientenvereinigung Deutsche Sarkom-Stiftung diese Leitlinie erstellt. Eine Liste aller beteiligten Organisationen finden Sie im Kapitel „Verwendete Literatur“ ab Seite 156.

S3 bedeutet, dass die Leitlinie den höchsten methodischen Ansprüchen genügt, die in Deutschland gelten. Da die Leitlinie für Fachleute geschrieben wurde, ist sie jedoch nicht für jeden verständlich. In dieser Broschüre übersetzen wir die Empfehlungen in eine allgemein verständliche Sprache. Auf welche wissenschaftlichen Quellen und Studien sich diese Pati-



entenleitlinie stützt, können Sie in der S3-Leitlinie nachlesen. Die Angaben zur Literatur, die wir außerdem noch genutzt haben, finden Sie am Ende des Heftes im Kapitel „Verwendete Literatur“ ab Seite 156.

Die „S3-Leitlinie Adulte Weichgewebesarkome“ 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 Juli 2021) 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, nehmen die Experten beispielsweise neue Untersuchungen oder Medikamente in die S3-Leitlinie auf. Dann wird auch diese Patientenleitlinie aktualisiert.

Starke und schwache Empfehlungen – was heißt das?

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

- „*soll*“ (starke Empfehlung): Nutzen beziehungsweise Risiken sind eindeutig belegt und/oder sehr bedeutsam, die Ergebnisse stammen eher aus sehr gut durchgeführten Studien;
- „*sollte*“ (Empfehlung): Nutzen beziehungsweise Risiken sind belegt und/oder bedeutsam, die Ergebnisse stammen eher aus gut durchgeführten Studien;
- „*kann*“ (offene Empfehlung): Die Ergebnisse stammen entweder aus weniger hochwertigen Studien oder die Ergebnisse aus zuverlässigen Studien sind nicht eindeutig oder der belegte Nutzen ist nicht sehr bedeutsam.

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

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



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, Ihren Arzt 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: Mitentscheiden 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 vorher bei Ihrer Krankenkasse nach.



Noch ein allgemeiner Hinweis: Fremdwörter und Fachbegriffe sind im Kapitel „Wörterbuch“ ab Seite 146 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. Auf einen Blick

Dieses Kapitel fasst die wichtigsten Inhalte der Patientenleitlinie „Weichgewebesarkome bei Erwachsenen“ zusammen.

Was ist ein Weichgewebesarkom?

Weichgewebesarkome sind seltene bösartige Tumoren, die sich aus Zellen im Muskel-, Fett-, Knorpel- oder Bindegewebe, aber auch aus Blutgefäßen entwickeln können. Sie können überall im Körper entstehen, zum Beispiel in Armen und Beinen, der Haut und verschiedenen Organen. Weichgewebesarkome umfassen ein breites Spektrum von weit über 100 zum Teil sehr verschiedenartigen Tumoren, die sich bestimmten Untergruppen (Subtypen) zuordnen lassen. In Deutschland erkranken jedes Jahr etwa 6.200 Menschen, die älter als 15 Jahre sind, an einem Weichgewebesarkom, einschließlich Gastrointestinalen Stromatumoren (GIST).

Wie wird ein Weichgewebesarkom festgestellt?

Weichgewebesarkome machen zu Beginn oftmals keine Beschwerden und können lange Zeit unbemerkt bleiben.

In folgenden Fällen besteht der Verdacht auf ein Sarkom:

- alle Weichgewebsschwellungen, die größer als 3 cm im Durchmesser sind;
- alle neu entstandenen Weichgewebsschwellungen;
- alle Weichgewebsschwellungen, die sich in den tiefen Hautschichten befinden;
- alle schnell wachsenden Weichgewebsschwellungen;
- alle tiefen, großflächigen Blutergüsse (Hämatome), die ohne Verletzung entstanden sind.

Mit mehreren Untersuchungen stellt der Arzt fest, ob tatsächlich ein Weichgewebesarkom vorliegt, um welche Untergruppe es sich handelt und wie weit es sich ausgebreitet hat. Hierzu gehören bildgebende



Verfahren wie die Magnetresonanztomographie oder die Computertomographie. Um den Befund zu sichern und die Untergruppe sowie Tumoreigenschaften zu bestimmen, entnimmt der Arzt Gewebeprobe(n) (Biopsie). Diese werden unter dem Mikroskop untersucht.

Wie wird ein Weichgewebesarkom behandelt?

Für die Behandlung von Weichgewebesarkomen stehen verschiedene Therapien zur Verfügung, die je nach Untergruppe, Lokalisation des Tumors im Körper und Erkrankungsstadium eingesetzt werden.

Bei einem erstmalig auftretenden lokal begrenzten Weichgewebesarkom und bei einem Krankheitsrückfall (Lokalrezidiv) ist es das vorrangige Ziel, den Tumor vollständig zu beseitigen. Neben der Operation können dabei unterstützend eine Bestrahlung und Medikamente gegen den Krebs zum Einsatz kommen.

Die Behandlung der metastasierten Erkrankung verfolgt vor allem das Ziel, die Erkrankung zu kontrollieren und Beschwerden zu vermeiden oder zu lindern. Hierzu werden Medikamente gegen den Krebs eingesetzt, die das Fortschreiten der Erkrankung aufhalten. Einzeln auftretende Metastasen können zudem gezielt, zum Beispiel durch eine Operation, eine Bestrahlung oder weitere Maßnahmen behandelt werden, insbesondere wenn ein längerer Zeitraum seit der Therapie des Primärtumors vorliegt.

Wo wird ein Weichgewebesarkom behandelt?

Da Weichgewebesarkome selten und sehr verschiedenartig sind, stellen sich die genaue Diagnostik und Planung der geeigneten Behandlung oftmals als schwierig und herausfordernd dar. Aus diesem Grund wird empfohlen, die Diagnostik und Therapie von Weichgewebesarkomen in oder in Abstimmung mit einem zertifizierten Sarkomzentrum durchzuführen.

Sie finden Sarkomzentren mit einer Zertifizierung der Deutschen Krebsgesellschaft unter dem Stichwort „Sarkome“ auf www.oncomap.de.

Spezialfälle (Gastrointestinale Stromatumoren)

Bei Gastrointestinalen Stromatumoren (GIST) handelt es sich um spezielle Weichgewebesarkome im Magen-Darm-Trakt. Auslöser für die Entstehung von GIST sind Genveränderungen (Mutationen) in bestimmten Zellen in den muskulären Wandschichten des Magen-Darm-Traktes. GIST machen zu Beginn kaum Beschwerden. Deshalb sind sie häufig schon sehr groß, wenn sie diagnostiziert werden.

Ob tatsächlich ein GIST vorliegt, kann nur die feingewebliche Untersuchung des Gewebes klären. Dabei wird nach bestimmten Markern an der Oberfläche der Tumorzellen gesucht, die sich bei Vorliegen eines GIST nachweisen lassen. Zur genaueren Bestimmung, welche Mutation im defekten Gen vorliegt, werden häufig Mutationsanalysen vorgenommen. Diese sind für die Abschätzung des Krankheitsverlaufs und die Planung der Therapie von besonderer Bedeutung.

Wie bei anderen Weichgewebesarkomen stellt die operative Entfernung des Tumors das wesentliche Verfahren zur Behandlung des lokal begrenzten GIST dar. Bei manchen Patienten ist auch eine zusätzliche medikamentöse Therapie sinnvoll.

Bei der Behandlung der metastasierten Erkrankung steht die medikamentöse Therapie im Vordergrund, mit der sich der Tumor in der Regel gut behandeln und kontrollieren lässt. Ergänzend können aber auch eine operative Entfernung von Metastasen oder, wenn eine medikamentöse Therapie nicht mehr wirkt, andere lokale Behandlungsverfahren in Betracht kommen.

3. Weichgewebesarkom – was ist das?

Jede Zelle des Körpers kann bösartig entarten. Krebs kann sich also überall in unserem Körper entwickeln: aus Blutzellen zum Beispiel genauso wie aus Darmzellen. Aus welchen Zellen und an welchen Orten ein Weichgewebesarkom entsteht und wie häufig es ist, erfahren Sie in diesem Kapitel.

Was heißt eigentlich Krebs?

Krebs entsteht durch veränderte Erbinformationen einzelner Zellen. Normalerweise erkennt und kontrolliert 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 Tochtergeschwülste (Metastasen) bilden.

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

Was genau ist ein Weichgewebesarkom?

Das Wort Sarkom setzt sich aus den griechischen Wörtern „sarcos“ Fleisch und „oma“ Geschwulst zusammen. Bei drei Viertel der auftretenden Sarkome handelt es sich um Weichgewebesarkome. Ein Viertel

der Sarkome machen Knochensarkome (nicht Gegenstand dieser Patientenleitlinie) und Gastrointestinale Stromatumoren (GIST) aus. Während sich viele bösartige Tumoren aus Zellen im Deckgewebe von Haut und Schleimhaut (Karzinome) entwickeln, entstehen Weichgewebesarkome aus Muskel-, Fett-, Knorpel- oder Bindegewebe, aber auch aus Blutgefäßen. Sie werden nach ihrem Ursprungsgewebe oder nach dem Gewebe, dem die Tumorzellen ähneln, benannt. Beispiel: Lipo bedeutet Fett, ein Liposarkom ist ein bösartiger Tumor des Fettgewebes. Manchmal ist das Ursprungsgewebe aber auch unklar.

Weichgewebesarkome können überall im Körper entstehen, zum Beispiel in Armen und Beinen, der Haut und verschiedenen Organen. Eine besondere Form bilden GIST. Dabei handelt es sich um spezielle Weichgewebesarkome im Magen-Darm-Trakt.

Weichgewebesarkome umfassen ein breites Spektrum von weit über 100 verschiedenen Tumoren, die sich hinsichtlich ihrer biologischen Eigenschaften, ihrer Prognose und ihres Ansprechens auf unterschiedliche Therapien teilweise sehr unterscheiden. Sie lassen sich verschiedenen Untergruppen zuordnen.

Beispiele für häufig vorkommende Untergruppen:

| Name | Ursprungsgewebe |
|--|---|
| Angiosarkom | Blutgefäße |
| GIST | Bindegewebe in der Wand des Magen-Darm-Trakts |
| Leiomyosarkom, Synovialsarkom, Sarkome ohne nähere Angaben (NOS) | Stammzellen des Bindegewebes (Leiomyosarkom: Zellen ähneln der glatten Muskulatur; Synovialsarkom: Zellen ähneln dem Gewebe der Gelenkkapsel) |
| Liposarkom | Fettgewebszellen |
| Maligner peripherer Nerven-scheidentumor (MPNST) | Periphere Nerven |

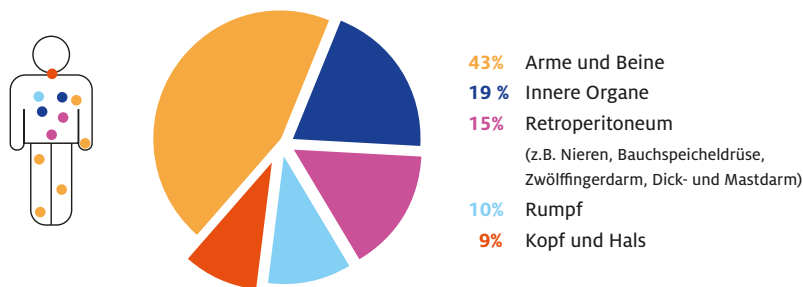


Darüber hinaus gibt es viele weitere Untergruppen, die zum Teil einer speziellen Behandlung bedürfen. Einen Überblick finden Sie unter www.sarkome.de.

Wie häufig ist ein Weichgewebesarkom?

Weichgewebesarkome sind selten. In Deutschland erkranken daran jedes Jahr etwa 6.200 Menschen, die älter als 15 Jahre sind, einschließlich GIST-Tumoren. Demnach hat nur 1 von 100 erwachsenen Menschen, die an Krebs erkranken, ein Weichgewebesarkom. Es erkranken sowohl Frauen als auch Männer in jedem Lebensalter; das Durchschnittsalter bei Diagnosestellung beträgt 69 Jahre. Bei Kindern macht die Erkrankung einen höheren Anteil aus: Etwa 7 von 100 Kindern mit einer Krebserkrankung haben ein Weichgewebesarkom.

Am häufigsten treten Sarkome in den Extremitäten, also Armen und Beinen, auf (etwa 43 von 100 Weichgewebesarkomen). Ein Drittel betrifft innere Organe im Bauchraum (viszerale Sarkome) oder hinter dem Bauchfell (retroperitoneale Sarkome).



Lokalisation von Sarkomen

Warum entsteht ein Weichgewebesarkom?

Die Ursachen für die Entwicklung von Weichgewebesarkomen sind bisher weitgehend ungeklärt. Der übermäßige Kontakt mit einigen Industriegiften (zum Beispiel Dioxin, Arsen, Holzschutzmittel oder Herbizide) sowie die verstärkte Einwirkung von Polyvinylchlorid (PVC) oder Asbest scheinen Risikofaktoren zu sein.

Was darüber hinaus bekannt ist:

- Nahezu die meisten Sarkome treten spontan auf – ein konkreter Auslöser lässt sich in den allermeisten Fällen nicht finden. Die Ursache vieler Sarkome sind Veränderungen des Erbguts (somatische Mutationen).
- Nach vorangegangener Strahlentherapie können Sarkome im Bereich der bestrahlten Körperregion beobachtet werden (strahleninduzierte Sarkome). Beispiel: Angiosarkome – sie können Jahre nach der Bestrahlung bei Brustkrebs (Mammakarzinom) entstehen.
- Außerdem werden Sarkome bei bestimmten angeborenen Gendefekten beobachtet, die dann häufig zur Ausbildung verschiedener Tumoren führen. Diese Syndrome sind aber sehr selten und machen nur einen sehr geringen Anteil der Sarkome aus. Ein Beispiel hierfür ist die Neurofibromatose Typ I (NF1), bei der das Risiko besteht, dass maligne periphere Nervenscheidentumoren (MPNST) entstehen.

Ein Einfluss von Lebensstilfaktoren wie Ernährung, Rauchen oder Alkoholkonsum ist nicht bekannt.

4. Wie wird ein Weichgewebesarkom festgestellt?

Gründliche Untersuchungen sind wichtig, damit Sie eine genaue Diagnose erhalten und gemeinsam mit Ihrem Behandlungsteam die passende Behandlung planen können. Welche Anzeichen auf ein Weichgewebesarkom hindeuten können und mit welchen Untersuchungen es festgestellt werden kann, erfahren Sie in diesem Kapitel.

Untersuchungen: nachfragen und verstehen

Bei seltenen Krebserkrankungen wie dem Weichgewebesarkom ist es, im Gegensatz zu häufiger auftretenden Krebsformen wie zum Beispiel Brustkrebs oder Darmkrebs oftmals schwieriger, die Untersuchungsergebnisse einzuordnen und eine exakte Diagnose zu stellen. 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 ist hilfreich, wenn Sie sich Ihre Fragen notieren.
- Ebenso hilfreich kann es sein, wenn Sie Angehörige oder eine andere Person Ihres Vertrauens zum 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 (Kopie des Arztbriefes) 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 Sie 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 ein Weichgewebesarkom

Häufig ist das erste und vielleicht auch einzige Symptom eines Weichgewebesarkoms eine Raumforderung, also ein Knoten, eine Schwellung oder Wucherung. Oftmals treten keine weiteren Beschwerden auf.

Da es häufig kaum charakteristische Symptome gibt und Tumoren sich in Körperregionen entwickeln, in denen man sie unter Umständen erst spät bemerkt, werden Sarkome leider oft sehr spät diagnostiziert. Aus diesem Grund haben etwa 10 bis 20 von 100 Patienten bei Erstdiagnose bereits einen lokal fortgeschrittenen Tumor oder Metastasen.

In folgenden Fällen besteht der Verdacht auf ein Sarkom:

- alle Weichgewebsschwellungen, die größer als 3 cm im Durchmesser sind;
- alle neu entstandenen Weichgewebsschwellungen;
- alle Weichgewebsschwellungen, die sich in den tiefen Hautschichten befinden;
- alle schnell wachsenden Weichgewebsschwellungen;
- alle tiefen, großflächigen Blutergüsse (Hämatome), die ohne Verletzung entstanden sind.

Häufige, erste Verdachtsdiagnosen können sein: Hämatom/Bluterguss, (angebliche) Sportverletzung, gutartige Tumoren (zum Beispiel Lipom, Fibrom, Leiomyom), Bakerzyste und viele mehr.

Allgemeine Tumorsymptome können zum Beispiel sein:

- Appetitlosigkeit beziehungsweise vorzeitiges Sättigungsgefühl;
- Gewichtsabnahme (zum Beispiel mehr als 10 % des Körpergewichtes, oftmals ohne erkennbare Ursache);
- allgemeine Schwäche und Leistungsabfall;
- Schmerzen (Tumor drückt zum Beispiel auf Nerven oder umliegende Organe);

- Temperaturerhöhung oder Fieber;
- Blutarmut (Anämie);
- Symptome bei Tumoren im Magen-Darm-Bereich (Gastrointestinal-Trakt) könnten beispielsweise sein: Völlegefühl, Schmerzen (Stiche), Blutungen (Teerstuhl), Übelkeit, Verstopfung (siehe auch „Anzeichen für ein GIST“ ab Seite 84).



Untersuchungen bei Verdacht auf ein Weichgewebesarkom

Bevor Sie sich nach Beratung mit Ihrem Arzt für eine bestimmte Behandlung entscheiden können, ist es zunächst einmal wichtig festzustellen, ob überhaupt ein Weichgewebesarkom vorliegt. Anschließend werden genaue Untersuchungen durchgeführt.

Es geht es um die Fragen:

- Handelt es sich um ein Weichgewebesarkom?
- Um welche Untergruppe von Weichgewebesarkomen handelt es sich?
- Wo genau ist das Weichgewebesarkom lokalisiert?
- Wie groß ist das Weichgewebesarkom?
- Wie schnell wächst das Weichgewebesarkom?
- Wie aggressiv ist das Weichgewebesarkom möglicherweise?
- Sind verschiedene Gewebe oder Organe betroffen?
- Haben sich Tochtergeschwülste (Metastasen) in anderen Organen gebildet?

Da Weichgewebesarkome selten, sehr verschiedenartig (heterogen) und schwierig zu bestimmen sind, *soll* nach Meinung der Experten bei Verdacht auf ein Weichgewebesarkom die Diagnostik durch oder in Abstimmung mit einem zertifizierten Sarkomzentrum (siehe Kapitel „Die Rolle von Sarkomzentren“ ab Seite 30) erfolgen.





Bildgebende Verfahren

Es existieren verschiedene bildgebende Verfahren, die im Bereich der Weichgewebesarkome eingesetzt werden können.

Bildgebende Verfahren dienen neben der grundsätzlichen Feststellung des Tumors (Detektion) auch dem Staging. Darunter versteht man die Beurteilung, ob und wie sich die Erkrankung ausgebreitet hat. Nach Meinung der Experten *soll* ein frühzeitiges Staging erfolgen. Die Ergebnisse sind wichtig, um die Diagnose stellen und die Behandlung planen zu können (siehe auch Kapitel „Abschätzen des Krankheitsverlaufs“ ab Seite 34). Bei einigen bildgebenden Verfahren werden Kontrastmittel eingesetzt, um den Tumor und die Durchblutung des Tumors besser darstellen sowie gegenüber anderen Organen klarer abgrenzen zu können (siehe Abschnitt „Gabe eines Kontrastmittels“ ab Seite 24).



Ultraschall

Bei auffälligen Tastbefunden können durch eine Ultraschalluntersuchung (Sonographie) erste Hinweise auf Vorliegen eines oberflächlichen Tumors oder eines Tumors an den Gliedmaßen gewonnen werden. Bei einer Ultraschalluntersuchung werden spezielle Schallwellen eingesetzt, um Bilder vom Körperinneren zu erzeugen. Es gibt keine Strahlenbelastung, und die Untersuchung ist auch schmerzfrei.

Magnetresonanztomographie (MRT)

Bei Verdacht auf ein Weichgewebesarkom ist nach Meinung der Experten eine Magnetresonanztomographie (MRT) mit einem Kontrastmittel das bildgebende Verfahren der ersten Wahl, da hiermit die Tumorgrenzen und der Aufbau des Tumors am besten dargestellt werden können. Dies gilt vor allem für Weichgewebesarkome der Extremitäten.

Bei einer Magnetresonanztomographie (auch Kernspintomographie genannt) entsteht ein räumliches Bild vom untersuchten Bereich. Dazu nutzt die MRT magnetische Felder, es entsteht keine Strahlenbelastung.

Die Untersuchung ist schmerzlos, aber laut und dauert etwa 20 bis 30 Minuten. Sie liegen dabei in einer Röhre. Deren Durchmesser ist relativ groß, dennoch kann die Beengtheit als unangenehm empfunden werden. Sprechen Sie Ihr Behandlungsteam frühzeitig an, wenn Sie sich Sorgen oder negative Vorerfahrungen mit beengten Räumen haben. Das starke Magnetfeld kann Herzschrittmacher, Insulinpumpen oder Nervenstimulatoren beeinflussen. Träger von Herzschrittmachern, Gelenkprothesen oder Ähnlichem sollten dies dem behandelnden Arzt unbedingt vor der Untersuchung mitteilen. Alle Metallteile (Uhr, Brille, Schmuck, Piercings etc.) müssen vor der Untersuchung abgelegt werden.

Computertomographie (CT) und weitere bildgebende Verfahren

Im Rahmen der Diagnostik kommen auch andere Verfahren in Betracht. Bei Sarkomen am Körperstamm und Brustkorb, im Bauchraum und hinter dem Bauchfell (retroperitoneal) ist eine Computertomographie mit einem Kontrastmittel geeignet. Dies gilt zum Beispiel auch für die Darstellung von Metastasen in der Lunge.

Bei einer Computertomographie wird der zu untersuchende Bereich aus verschiedenen Richtungen geröntgt. Ein Computer verarbeitet die entstehenden Informationen und erzeugt ein räumliches Bild vom untersuchten Körperbereich. Man erhält innerhalb weniger Sekunden Bilder des Körperinneren. Die Untersuchung ist mit einer Strahleneinwirkung verbunden, verursacht aber keine Schmerzen.

Alternativ zu einer Computertomographie kann auch eine Positronenemissionstomographie (PET) zusammen mit einer Computertomographie (PET-CT) durchgeführt werden. Bei einer PET wird eine schwach radioaktive Substanz gespritzt (in der Regel Zucker, der radioaktiv markiert wird), die bevorzugt von Tumorzellen aufgenommen wird. Die PET-CT macht dann durch verschiedene Farben sichtbar, wo sich dieser



Stoff besonders anreichert. Durch dieses Verfahren können Gewebeveränderungen genauer beurteilt werden.

Eine Röntgenuntersuchung oder eine Computertomographie bietet sich an, um Kalk- oder Knochenanteile im Tumor festzustellen oder das Risiko von Knochenbrüchen abzuschätzen.

Zur Untersuchung, ob sich Metastasen im Knochen gebildet haben, kann eine Knochenszintigraphie durchgeführt werden. Hierbei wird zunächst ein schwach radioaktives Mittel in eine Armvene gespritzt. Wenn in einem Knochen Metastasen sind, versucht der Körper, diese Stellen zu reparieren. Dabei baut er das radioaktive Mittel vermehrt ein. Mit einer Szintigraphie lässt sich darstellen, ob und wo Zellen verstärkt in den Knochen aktiv sind. Nach einer Wartezeit von zwei bis fünf Stunden macht eine spezielle Kamera eine Aufnahme des gesamten Körpers. Diese Aufnahme dauert etwa 30 Minuten. Die radioaktiven Einlagerungen im Knochengewebe erscheinen dann je nach Technik heller oder dunkler. Allerdings können verstärkte Einlagerungen auch andere Ursachen haben, etwa eine Entzündung oder Gelenkerkrankung. Die so entstandene Aufnahme des Skeletts kann mit hoher Wahrscheinlichkeit Veränderungen im Knochenstoffwechsel nachweisen und damit Hinweise auf Knochenmetastasen liefern. Die Untersuchung ist schmerzlos, aber mit einer geringen Strahlenbelastung verbunden.

Gabe eines Kontrastmittels bei MRT oder CT

Die Gabe eines Kontrastmittels über eine Vene (intravenös) ist bei einer Magnetresonanztomographie oder einer Computertomographie wichtig. Bei Sarkomen im Bauchbereich kann es gegebenenfalls erforderlich sein, zusätzlich vor der Untersuchung ein Kontrastmittel zu trinken, um darstellen zu können, inwieweit der Darm betroffen ist. Bei Befunden am Enddarm wird das Kontrastmittel in Form eines Einlaufs in den Enddarm eingeführt. Das Kontrastmittel kann unangenehm schmecken und wird nicht von allen Patientinnen gut ertragen.

Die Kontrastmittel sind in der Regel gut verträglich. Allerdings können jodhaltige Kontrastmittel bei Vorerkrankungen der Niere oder der Schilddrüse zu Nebenwirkungen führen. Daher ist es vor der Untersuchung notwendig, über eine Blutuntersuchung Ihre Nieren- und Schilddrüsenfunktion zu bestimmen.

Gewebeprobe (Biopsie) und feingewebliche Untersuchung

Bei der Gewebeprobe wird Tumorgewebe entnommen, das anschließend im Labor mikroskopisch beurteilt und auf krankhafte Veränderungen untersucht wird. Wenn es aufgrund eines bildgebenden Verfahrens und/oder aufgrund von Symptomen einen Verdacht auf ein Weichgewebesarkom gibt, *soll* nach Meinung der Experten das Gewebe feingeweblich (histologisch) untersucht werden. Dies ist notwendig, um eine endgültige Diagnose zu stellen und die Behandlung gut planen zu können.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, um Gewebe zu entnehmen. Nach Meinung der Experten *soll* entweder eine Stanzbiopsie oder eine Inzisionsbiopsie durchgeführt werden. Welches Verfahren gewählt wird, hängt zum einen von der Erfahrung des Arztes ab, der die Probe entnimmt, und zum anderen davon, wie das gewonnene Gewebe weiter untersucht werden soll. Allerdings wird die Stanzbiopsie als Verfahren der ersten Wahl angesehen, da diese mit geringem Aufwand (es ist kein Krankenhausaufenthalt und keine Vollnarkose notwendig) und einer sehr niedrigen Komplikationsrate verbunden ist.

Bei einer Stanzbiopsie werden Proben unter örtlicher Betäubung mittels einer etwa 2 mm dicken Hohlneedle entnommen. Dabei *sollten* nach Meinung der Experten mehrere Stanzzyylinder mit Gewebeproben gewonnen werden. Nach dem Eingriff können Sie am selben Tag wieder nach Hause gehen.



Bei einer Inzisionsbiopsie wird ein kleiner Teil des veränderten Gewebes herausgeschnitten. Im Gegensatz dazu wird bei einer Exzisionsbiopsie der Tumor vollständig entfernt. Eine Exzisionsbiopsie *kann* nach Meinung der Experten bei oberflächlichen kleineren Tumoren (unter 3 cm im Durchmesser) in Erwägung gezogen werden.

Ist eine Inzisions- oder Exzisionsbiopsie geplant, *sollte* diese nach Meinung der Experten in einem spezialisierten Zentrum und durch oder in Absprache mit dem Arzt, der für die spätere Operation verantwortlich ist, durchgeführt werden. Der Eingriff erfolgt manchmal unter örtlicher Betäubung oder ansonsten unter einer kurzen Vollnarkose. Er kann manchmal ambulant vorgenommen werden. Das heißt, Sie können dann am gleichen Tag noch nach Hause gehen. Dies hängt von der Lokalisation des vermuteten Tumors, aber auch von organisatorischen Voraussetzungen eines Krankenhauses ab. Häufig ist eine Durchführung im Rahmen eines Krankenhausaufenthaltes erforderlich, vor allem wenn das vermutete Weichgewebesarkom nicht oberflächlich gelegen ist.

Durch den Eingriff bildet sich Wundflüssigkeit oder es kann eine Blutung aus dem Tumorgewebe entstehen. Nach Meinung der Experten *soll* diese über dünne Schläuche (Drainagen) zusammen mit der Anlage eines Druckverbandes ausgeleitet werden, um eine Blutansammlung (Hämatom) zu vermeiden. Die Schläuche werden nach ein bis zwei Tagen entfernt.

Derzeit nicht empfohlene Verfahren

Nach Meinung der Experten *sollen* folgende Verfahren *nicht* für eine Erstdiagnose durchgeführt werden:

- Feinnadelbiopsie

Bei der Feinnadelbiopsie wird Gewebe mit einer im Vergleich zur Stanzbiopsie dünneren Nadel (circa 0,75 mm) entnommen. Die gewonnenen Gewebezellen reichen meist aus, um die Diagnose bei Weichgewebesarkomen zu sichern.

Für die Untersuchung von lokal begrenzten Krankheitsrückfällen oder von Metastasen kann eine Feinnadelbiopsie jedoch in Betracht kommen.

- Schnellschnittuntersuchung
Bei der Schnellschnittuntersuchung handelt es sich um eine Untersuchung von Gewebeproben während einer noch laufenden Operation. Schnellschnittuntersuchungen erscheinen mit wenigen Ausnahmen bei Weichgewebesarkomen nicht geeignet, da nur eine orientierende Färbung der Gewebe möglich ist.

Untersuchungen des Tumorgewebes

Nach Entnahme einer Gewebeprobe untersucht ein Arzt (Pathologe) das Gewebe im Labor unter einem Mikroskop.

Dabei geht es um folgende Fragen:

- Finden sich Tumorzellen in den Gewebeproben?
- Handelt es sich um ein Weichgewebesarkom?
- Wenn ja – um welche Untergruppe von Weichgewebesarkomen handelt es sich?
- Welcher Art und wie aggressiv sind die Tumorzellen?
- Tragen die Tumorzellen besondere Merkmale, beispielsweise genetische Veränderungen?

Zur Untersuchung des Gewebes setzen erfahrene Pathologen immunhistochemische sowie bei einigen Untergruppen von Weichgewebesarkomen zusätzlich molekulargenetische Verfahren ein.

Bei einer immunhistochemischen Untersuchung können bestimmte Eigenschaften von Tumoren und Gewebe mithilfe von Antikörpern nachgewiesen werden. Bei den Antikörpern handelt es sich um spezielle Eiweißstoffe, die durch bestimmte Gewebeeigenschaften angezogen werden und diese durch Anfärbung sichtbar gemacht werden können. Bei einer immunhistochemischen Untersuchung können verschiedene



Antikörper verwendet werden. Viele der verwendeten Antikörper sind bislang nicht eindeutig den verschiedenen Untergruppen von Weichgewebesarkomen zuzuordnen und haben je nach Art des Weichgewebesarkoms eine unterschiedliche Aussagekraft. Daher sind häufig mehrere Analysen notwendig.

Mit molekulargenetischen Analysen werden genetische Veränderungen in Tumorzellen untersucht. Besondere genetische Merkmale eines Tumors helfen bei einigen Untergruppen, die Diagnose abzusichern und mögliche neuartige, zielgerichtete Therapieansätze zu identifizieren.

Es stehen verschiedene Verfahren zur Untersuchung genetischer Veränderungen zur Verfügung, wie FISH-Test, PCR-Test oder NGS-Test (Erklärungen im Kapitel „Wörterbuch“ ab Seite 146).



Die Diagnose von Weichgewebetumoren und ihre Zuordnung zu einer Untergruppe sind häufig schwierig. Die Bewertung der Gewebeproben ist aber für die nachfolgende Behandlung und das Behandlungsergebnis sehr wichtig. Daher ist es manchmal sinnvoll, die Gewebeproben nach erfolgter Untersuchung nochmals von jemandem mit besonderer Erfahrung auf dem Gebiet der Weichgewebesarkome untersuchen zu lassen, wenn dies nicht schon geschehen ist. Dies nennt man in der Fachsprache referenzpathologische Untersuchung.

Nach Meinung der Experten *sollte* bei einem Weichgewebesarkom mit einer genetischen Veränderung die Diagnose durch einen molekularbiologischen Nachweis gesichert werden. Dieser *sollte* in einem spezialisierten Labor durchgeführt werden, sofern in der Klinik keine ausreichende Erfahrung mit der Methode besteht.

Bei Weichgewebesarkomen mit unsicherer Zuordnung zu einer Untergruppe oder unerwarteten genetischen Eigenschaften *soll* nach Meinung der Experten eine Zweitmeinung in einem spezialisierten Referenzzentrum eingeholt werden.



Wann liegt ein Befund vor?

Bis der Befund einer Gewebeprobe vorliegt, dauert es in der Regel zehn bis 14 Tage. Dies kommt daher, dass zum Beispiel mehrere Analysen durchgeführt werden müssen, die Probe eventuell in ein spezialisiertes Labor geschickt werden muss oder eine Zweitmeinung eingeholt wird.

5. Die Rolle von Sarkomzentren

In diesem Kapitel erfahren Sie, was ein zertifiziertes Zentrum ist, warum die Abklärung und Behandlung von Weichgewebesarkomen durch Experten so wichtig ist und wie Sie ein zertifiziertes Sarkomzentrum finden.

Nach Meinung der Experten *soll* die Diagnostik und Behandlung eines Weichgewebesarkoms durch oder in Abstimmung mit einem zertifizierten Sarkomzentrum erfolgen. Hier arbeiten Ärzte verschiedener Fachrichtungen und andere Spezialisten für Weichgewebesarkome eng zusammen. Sie betreuen Erkrankte ambulant und stationär - von den vorbereitenden Untersuchungen über die Behandlung bis hin zur Nachsorge. Falls Sie sich in einem zertifizierten Sarkomzentrum behandeln lassen, wird Ihr persönlicher Behandlungsplan in einer Tumorkonferenz (siehe Kapitel „Die Behandlung wählen“ ab Seite 37) besprochen. Auch in anderen Kliniken, die nicht zertifiziert sind, finden Tumorkonferenzen statt, sie sind dort aber nicht unbedingt vorgeschrieben.



Was ist ein zertifiziertes Sarkomzentrum?

Der Begriff Sarkomzentrum ist nicht geschützt, theoretisch darf sich jede Klinik so nennen. An Sarkomzentren, die besondere Ansprüche in der Betreuung von Erkrankten erfüllen, vergibt die Deutsche Krebsgesellschaft aber ein Qualitätssiegel. Nur diese Kliniken dürfen den Namen „zertifiziertes Sarkomzentrum“ tragen. Die Deutsche Krebsgesellschaft prüft dabei etwa, ob die Behandlungsplanung in einer Tumorkonferenz festgelegt wird, wie viele Sarkome im Jahr behandelt werden, wie viele Komplikationen bei Operationen auftreten und ob alle Mitglieder des Behandlungsteams sich regelmäßig fortbilden. Auch die Ergebnisse von Patientenbefragungen und Befragungen der einweisenden Ärzte werden überprüft, ebenso in Stichproben, ob die Behandlung der Betroffenen dem neuesten wissenschaftlichen Stand und den Empfehlungen der aktuellen medizinischen Leitlinie entspricht. Weitere Informationen zu

zertifizierten Zentren finden Sie im Internet: www.krebsgesellschaft.de/deutsche-krebsgesellschaft/zertifizierung.html.

Warum soll ich mich in einem zertifizierten Sarkomzentrum behandeln lassen?

Weichgewebesarkome sind selten, gleichzeitig existieren zahlreiche Untergruppen mit unterschiedlichen Krankheitsverläufen. Eine Versorgung in einem spezialisierten Zentrum mit Einbindung von Experten verschiedener Fachrichtungen ist von besonderer Bedeutung, da es zum Teil schwierig und herausfordernd ist, die genaue Diagnose zu stellen und die für Sie geeignete Behandlung zu planen.

Verschiedene Untersuchungen weisen darauf hin, dass die Behandlungsergebnisse und die Prognosen von Menschen mit einem Weichgewebesarkom besser sind, wenn die Diagnostik und Behandlung in spezialisierten Zentren erfolgt.

Zertifizierte Sarkomzentren erfüllen die notwendigen Qualitätsanforderungen bei der Diagnose und Behandlung von Weichgewebesarkomen und werden als notwendig für eine optimale Versorgung von Patienten mit Weichgewebesarkomen angesehen. Die Daten anderer Länder wie Frankreich, Großbritannien und Skandinavien zeigen, dass Patienten, die in einem zertifizierten Sarkomzentrum behandelt werden, bessere Behandlungsergebnisse haben.

Wie finde ich ein zertifiziertes Sarkomzentrum?

Sie können Ihren behandelnden Arzt nach einem zertifizierten Sarkomzentrum fragen oder zum Beispiel bei ihrer Krankenkasse nachfragen. Auch Patientenorganisationen (siehe Kapitel „Wie können Patientenorganisationen helfen?“ ab Seite 105) stehen beratend zur Verfügung. Im Internet können Sie ebenfalls nach einem Zentrum suchen: Sie finden Sarkomzentren mit einer Zertifizierung der Deutschen Krebsgesellschaft unter dem Stichwort „Sarkome“ auf www.oncomap.de.



6. Die Behandlung beim Weichgewebesarkom planen

Nach Abschluss der Untersuchungen kann Ihr Behandlungsteam Ihre Erkrankung genau beschreiben, in verschiedene Stadien einteilen und Ihren Krankheitsverlauf abschätzen. Das ist wichtig, um mit Ihnen gemeinsam die passende Behandlung zu wählen. Zudem erfahren Sie in diesem Kapitel, wer alles an der Behandlung beteiligt ist.

Aufklärung und Information

Wichtig für Sie zu wissen: Ein Weichgewebesarkom ist kein Notfall. Sie haben stets genug Zeit, sich gut zu informieren, nachzufragen und sich eine ärztliche Zweitmeinung einzuholen, wenn Sie es wünschen (siehe Abschnitt „Ärztliche Zweitmeinung“ auf Seite 135).

Um über das weitere Vorgehen gemeinsam entscheiden zu können, ist es wichtig, dass Sie gut über die Erkrankung und mögliche Behandlungen aufgeklärt werden.

Das Aufklärungsgespräch *soll* nach Meinung der Experten folgende Inhalte umfassen:

- Informationen über die Erkrankung;
- vorliegende Untersuchungsergebnisse und Zuverlässigkeit der Ergebnisse;
- die genaue Diagnose (um welche Untergruppe von Weichgewebesarkomen handelt es sich? Welche anderen Diagnosen sind möglicherweise denkbar?);
- Behandlungsmöglichkeiten (auch: Gibt es Behandlungsformen, die im Rahmen der Teilnahme an einer klinischen Studie in Frage kommen?);
- mögliche Nebenwirkungen und Spätfolgen einer Behandlung;
- Abschätzung des Krankheitsverlaufs und mögliche Auswirkungen auf die Lebensplanung und Lebensqualität.



Lebensqualität – was ist das?

Der Wert einer Krebsbehandlung bemisst sich nicht nur daran, ob das Leben verlängert werden kann. Wichtig ist auch, ob die Behandlung die Lebensqualität verbessern oder bestmöglich erhalten kann.

Für viele Menschen mit Krebs bedeutet Lebensqualität, ohne größere Beschwerden oder Einschränkungen leben zu können. Für viele gehört auch dazu, den Alltag selbstständig zu meistern, soziale Beziehungen weiter zu pflegen und mit unangenehmen Gefühlen wie Angst und Traurigkeit gut umgehen zu können. Vielleicht gehört auch das veränderte Aussehen dazu.

Der Begriff Lebensqualität ist also sehr vielschichtig. Er umfasst unterschiedliche Bereiche des körperlichen, seelischen, geistigen und sozialen Wohlbefindens. Jeder Mensch setzt dabei etwas andere Schwerpunkte, was für sein Leben wichtig ist und was ihn zufrieden macht. Was Lebensqualität für Sie bedeutet, welche Behandlungsziele für Sie wichtig sind und welche Belastungen Sie durch die Therapie auf sich nehmen wollen, wissen nur Sie allein. Denn das hängt von Ihren persönlichen Bedürfnissen und Ihrer Lebenssituation ab. Deshalb ist es wichtig, dass Sie mit Ihrem Behandlungsteam darüber reden. So kann es Sie zum Beispiel besser zu den verschiedenen Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten beraten.

Es ist wichtig, dass Ihr Arzt im Gespräch auf Ihre persönlichen Bedürfnisse, Ziele, Ängste und Sorgen eingeht und diese dann bei anstehenden Entscheidungen mitberücksichtigt. Dafür brauchen Sie vielleicht auch mehrere Gespräche. Selbstverständlich können Sie auch Vertrauenspersonen in die Gespräche einbeziehen.

Ihr Behandlungsteam erfasst frühzeitig Ihre psychosozialen Belastungen. Sie werden über Möglichkeiten der psychoonkologischen Unterstützung



informiert und können jederzeit bei psychosozialen Belastungen eine entsprechende Unterstützung bekommen (siehe Kapitel „Psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung“ ab Seite 103).



Darüber hinaus *sollen* Sie nach Meinung der Experten über Unterstützungsangebote und Möglichkeiten der Vernetzung in Patienten- und Selbsthilfeorganisationen informiert werden (siehe Kapitel „Wie können Patientenorganisationen helfen?“ ab Seite 105).



Wichtig ist auch, dass Sie Ihre Rechte kennen und wahrnehmen. Im Jahr 2013 hat die Bundesregierung das Patientenrechtegesetz verabschiedet. Informationen hierzu finden Sie im Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite 134.

Abschätzen des Krankheitsverlaufs

Die verschiedenen Untergruppen von Weichgewebesarkomen unterscheiden sich teilweise sehr hinsichtlich ihres Krankheitsverlaufs, ihrer Prognose und ihres Ansprechens auf unterschiedliche Therapien.

Um die für Sie passende Behandlung zu finden, muss Ihr Behandlungsteam in etwa abschätzen können, wie die Krankheit bei Ihnen verlaufen wird und welche Vor- und Nachteile Ihnen eine Behandlung möglicherweise bringt. Dazu können mehrere Einteilungen genutzt werden.

Bei Weichgewebesarkomen sind dies:

- die Einteilung nach Untergruppen (WHO-Klassifikation);
- die Stadieneinteilung (TNM-Klassifikation);
- die Einteilung nach Bösartigkeit des Tumors (Grading).

Einteilung nach Untergruppen (Subtypen)

Anhand der Gewebeuntersuchung kann Ihr Behandlungsteam das Weichgewebesarkom einer Untergruppe zuordnen. Nach Meinung der Experten *soll* diese Zuordnung entsprechend der Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation (WHO) erfolgen. In der WHO-Klassifikation werden die verschiedenen Untergruppen nach ihren biologischen Eigenschaften unterteilt: von niedrig maligne bis hoch maligne (Grading 1 bis 3) und von häufig lokal wiederkehrend (Lokalrezidiv) bis zu häufig sich im Körper ausbreitend (metastatisch). Zwischen den niedrig malignen und hoch malignen Untergruppen gibt es die dazwischenliegenden (intermediären), die lokal begrenzt wachsen, aber entweder keine oder nur selten Metastasen in anderen Organen bilden. Nicht immer können Weichgewebesarkome allerdings eindeutig einer bekannten Untergruppe zugeordnet werden.

TNM-Klassifikation und Tumorstadium

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

Laut Meinung der Experten *sollte* hierzu die TNM-Klassifikation verwendet werden (mit Ausnahme für Gastrointestinale Stromatumoren, GIST):

- T beschreibt, wie weit sich das Weichgewebesarkom vor Ort ausgebreitet hat.
- N beschreibt, ob umliegende Lymphknoten befallen sind.
- M beschreibt, ob Metastasen in anderen Organen gefunden wurden.

Bei den intermediären Untergruppen kann jedoch in der Regel auf eine solche Klassifikation verzichtet werden.

In der folgenden Tabelle ist beispielhaft aufgeführt, wie sich mit der TNM-Klassifikation Weichgewebesarkome an den Extremitäten, am Körperstamm und hinter dem Bauchfell (retroperitoneal) beschreiben lassen.

TNM-Klassifikation

| T | Tumorkategorie/Primärtumor |
|----------|--|
| TX | Der Primärtumor kann nicht beurteilt werden |
| T0 | Kein Anhalt für einen Tumor |
| T1 | Der größte Durchmesser des Tumors beträgt höchstens 5 cm |
| T2 | Der größte Durchmesser des Tumors beträgt mehr als 5 cm, aber höchstens 10 cm |
| T3 | Der größte Durchmesser des Tumors beträgt mehr als 10 cm, aber höchstens 15 cm |
| T4 | Der größte Durchmesser des Tumors beträgt mehr als 15 cm |
| N | Lymphknoten (lateinisch Nodus = Knoten) |
| NX | Umliegende Lymphknoten können nicht beurteilt werden |
| N0 | Umliegende Lymphknoten sind nicht befallen |
| N1 | Umliegende Lymphknoten sind befallen |
| M | Metastasen |
| M0 | Keine Fernmetastasen |
| M1 | Fernmetastasen sind vorhanden |

Grading

Mit der Gewebeuntersuchung nehmen die Fachleute das Grading vor. Damit können sie einschätzen, wie bösartig der Tumor ist (Malignitätsgrad). Nach Meinung der Experten *sollten* viele Untergruppen von Weichgewebesarkomen mit dem französischen System der Fédération Nationale de Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC) oder alternativ dem System des US-amerikanischen National Cancer Institute (NCI) eingestuft werden.

Das FNCLCC-System wird im europäischen Sprachraum am häufigsten angewendet. In diesem wird unter anderem der Differenzierungsgrad des Tumors berücksichtigt. Dieser gibt an, wie sehr sich die Tumorzellen von normalen Zellen unterscheiden. Man spricht von einem hohen

Differenzierungsgrad, wenn die Tumorzellen den normalen Gewebezellen ähneln. Je stärker sie abweichen, desto undifferenzierter wird der Tumor eingestuft, und umso aggressiver wächst der Krebs vermutlich. Nach dem FNCLCC-System wird die Bösartigkeit des Weichgewebesarkoms den Graden G1 bis G3 zugeordnet.

Dabei bedeutet:

- G1 niedrig maligne;
- G2 intermediär;
- G3 hoch maligne.

Für die Planung der Behandlung und Therapieentscheidungen, zum Beispiel die Durchführung einer Strahlentherapie nach der Operation, werden G2 und G3 als hochmaligne zusammengefasst.

Bei manchen Untergruppen, zum Beispiel Klarzellsarkom, maligne periphere Nervenscheidentumoren (MPNST) und Angiosarkom, findet das Gradingssystem keine Anwendung. Für manche Untergruppen treffen auch die Kriterien des FNCLCC-Systems nicht zu. Für diese existieren alternative Einteilungen wie zum Beispiel die AFIP-Klassifikation des amerikanischen Armed Forces Institute of Pathology bei Gastrointestinalen Stromatumoren (GIST).

Die Behandlung wählen

Für die Behandlung von Weichgewebesarkomen stehen verschiedene Therapien zur Verfügung, die je nach Untergruppe und Erkrankungsstadium eingesetzt werden.

Das Therapiekonzept ist in der Regel multimodal. Das bedeutet, dass unterschiedliche Behandlungsansätze im Wechsel und/oder sinnvoll aufeinander abgestimmt miteinander kombiniert werden. Eine unterstützende Behandlung, die bereits vor dem eigentlichen Eingriff durchgeführt wird,



bezeichnen Fachleute als neoadjuvante Therapie. Maßnahmen, welche eine heilende Behandlung nach der Operation unterstützen, werden als adjuvante Therapie bezeichnet.

Die wesentlichen Ansätze der Behandlung von Weichgewebesarkomen bestehen aus Operation, Bestrahlung und medikamentöser Therapie (Chemotherapie und zielgerichtete Therapie).



Mögliche Fragen vor einer Operation

- Wie viel Bedenkzeit habe ich?
- Welche Art von Operation ist bei mir möglich?
- Kann der Tumor voraussichtlich vollständig entfernt werden?
- Wie wird die Operation ablaufen?
- Welche Komplikationen können während und nach der Operation eintreten?
- Welche Möglichkeiten gibt es, nach der Operation Gewebe und Funktionen wiederherzustellen?
- Welche Auswirkungen hat die Operation auf meinen Alltag?
- Wann kann ich wieder Sport treiben?
- Kann ich später wieder arbeiten?
- Wie geht es nach der Operation weiter (Dauer des Krankenhausaufenthalts, Rehabilitation, Nachsorge)?
- Wo kann ich nach der Operation Unterstützung und Hilfe erhalten?
- Wer kann mir helfen, wenn ich Probleme mit den Folgen der Operation habe?
- Gibt es andere Behandlungsmöglichkeiten als eine Operation?
- Was passiert, wenn ich mich nicht operieren lasse?



Mögliche Fragen vor einer Bestrahlung oder vor dem Einsatz von Krebsmedikamenten

- Sollte ich zusätzlich zur Operation weitere Behandlungen wie Chemotherapie oder Bestrahlung erhalten? Welche Vor- und Nachteile hätten diese?
- Wann ist es sinnvoll, eine Chemotherapie durchzuführen: vor oder nach der Operation?
- 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 empfehlen Sie mir? Warum?
- Was machen wir, wenn ich die Behandlung nicht vertrage? Kann man auf andere Medikamente oder Verfahren ausweichen?
- Mit welchen Nebenwirkungen muss ich rechnen?
- Wenn Nebenwirkungen auftreten: Welche Mittel kann ich zu Hause selbst anwenden? Wann sollte ich zum Arzt gehen?
- Mit welchen Langzeitfolgen muss ich rechnen?
- Wie wird sich die Behandlung auf meinen Alltag auswirken?
- Was muss ich bei meiner Ernährung beachten?
- Gibt es eine Studie, an der ich teilnehmen könnte?
- Wobei können Angehörige und Freunde mich unterstützen?
- Was passiert, wenn ich eine begleitende Behandlung ablehne?

Jeder Patient mit einem Weichgewebesarkom bringt eine andere Geschichte mit. Welche Behandlung für Sie am besten geeignet ist, hängt von Ihrer persönlichen Situation sowie Art, Größe und Eigenschaften des Tumors ab. Ihre Behandlung wird speziell auf Sie zugeschnitten und mit Ihnen geplant. Ihr Behandlungsteam bespricht und berät dies ausführlich in einer Tumorkonferenz (auch: Tumorboard).



Was ist eine Tumorkonferenz?

In einer Tumorkonferenz (auch Tumorboard) kommen regelmäßig Fachärzte aller an Ihrer Behandlung beteiligten Fachrichtungen zusammen und beraten gemeinsam sowie ausführlich das weitere Vorgehen. In einer solchen Tumorkonferenz bespricht das Behandlungsteam das in Ihrem Fall bestmögliche Vorgehen und berücksichtigt dabei alle vorliegenden Untersuchungsergebnisse, mögliche weitere Erkrankungen sowie Ihren körperlichen Zustand.

Nach Meinung der Experten *soll* die Planung der Behandlung bei jedem Betroffenen mit Weichgewebesarkom in einer Tumorkonferenz besprochen werden. Daran *sollen* nach Meinung der Experten Fachleute aus folgenden Gebieten beteiligt sein:

- Chirurgie/Chirurgische Onkologie/Tumororthopädie mit Behandlungsschwerpunkt Weichgewebesarkome;
- Hämatologie (Erkrankungen des Blutes)/Onkologie;
- Pathologie;
- Strahlentherapie/Radioonkologie;
- Radiologie;
- Weitere Fachgebiete je nach Lokalisation des Weichgewebesarkoms.

Besprechen Sie mit Ihren Ärzten die in der Tumorkonferenz empfohlene Behandlung ausführlich. Die endgültige Entscheidung, ob Sie einen Behandlungsvorschlag annehmen, liegt bei Ihnen. Es ist wichtig, dass Sie sich ausführlich ärztlich erklären lassen, mit welchen Maßnahmen Sie Ihre persönlichen Behandlungsziele am ehesten erreichen und was Sie von den einzelnen Behandlungen in etwa erwarten können. Lassen Sie sich Vor- und Nachteile und mögliche Alternativen genau erläutern. Sie selbst wissen am besten, was Ihnen besonders wichtig ist, wie Ihre Wünsche aussehen und was Sie sich für die Zukunft vorstellen. Auch der Kontakt mit anderen Betroffenen in einer Patientenorganisation oder Selbsthilfegruppe kann Ihre persönliche Entscheidung unterstützen.

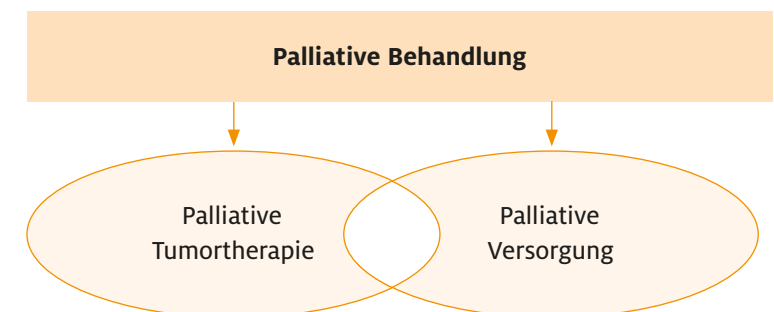
Trotz zahlreicher wirkungsvoller Therapiemöglichkeiten kann der Fall eintreten, dass sich die Erkrankung nicht mehr heilen lässt. In diesem Falle gewinnen palliative Behandlungen an Bedeutung.

Hierbei ist es wichtig zwischen einer palliativen Tumorthherapie und einer palliativen Versorgung (Palliativmedizin) zu unterscheiden. Letztere kommt zum Einsatz, wenn alle Möglichkeiten, die gegen den Tumor gerichtet sind, ausgeschöpft wurden.

Palliative Tumorthherapie und palliative Versorgung

- Eine palliative Tumorthherapie richtet sich gegen die Grunderkrankung und verfolgt das Ziel, Leben zu verlängern und Symptome zu kontrollieren; sie bedeutet nicht, dass Ihr Lebensende unmittelbar bevorsteht.
- Die palliative Versorgung richtet sich nicht mehr gegen die Grunderkrankung; sie hat vor allem das Ziel, die Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen zu bewahren und zu verbessern.

Palliative Tumorthherapie und Versorgung können sich auch gegenseitig ergänzen. In manchen Situationen können dadurch nicht heilbare Krebserkrankungen ähnlich wie eine chronische Erkrankung behandelt werden. Ihr behandelnder Arzt wird Sie ausführlich beraten. Informationen zur Palliativmedizin können Sie zudem durch eine in diesem Bereich erfahrene Person oder ein entsprechendes Team erhalten (siehe auch Kapitel „Palliativmedizin – Medizin am Lebensende“ ab Seite 121).



7. Ein Wort zu klinischen Studien

In klinischen Studien wird die Wirkung medizinischer Behandlungsverfahren, beispielsweise neuer Wirkstoffe oder auch Kombinationen von Therapieverfahren, erforscht. In diesem Kapitel erfahren Sie, welche Vor- und Nachteile die Teilnahme an einer klinischen Studie möglicherweise mit sich bringt, woran Sie eine gute Studie erkennen und wo Sie klinische Studien zu Weichgewebesarkomen und GIST finden.

Neben der Behandlung mit bewährten Therapien können Patienten mit Weichgewebesarkomen oder GIST möglicherweise auch an klinischen Studien teilnehmen. Dabei handelt es sich um Untersuchungen im Rahmen der medizinischen Forschung, in denen Fragestellungen zu neuen Therapien untersucht werden. Die Studienteilnehmer werden oft zufällig unterschiedlichen Gruppen zugewiesen, und nur ein Teil davon wird mit einem neuen Wirkstoff behandelt, der andere mit einer Vergleichstherapie, die häufig einer bewährten Behandlungsmethode entspricht. Dieses Vorgehen ist notwendig, um einen beispielsweise einen Vergleich zwischen verschiedenen Therapien mit einer höchstmöglichen Aussagekraft zu ermöglichen.

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

Klinische Studien werden aus verschiedenen Gründen durchgeführt:

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

- Nicht nur Behandlungen können miteinander verglichen werden, sondern auch Untersuchungsmethoden.

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

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

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

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



Wo sind klinische Studien zu Weichgewebesarkomen und GIST zu finden?

In Deutschland wurde 2007 die German Interdisciplinary Sarcoma Group (GISG) von Ärzten verschiedener Fachdisziplinen und Vertretern von Patientenorganisationen gegründet, um verstärkt Therapiestudien für Sarkome zu initiieren. Die Deutsche Krebshilfe hat dies eingangs im Rahmen des KOSAR-Projektes gefördert. Die GISG beteiligt sich an internationalen Studien und entwickelt eigene Protokolle für verschiedene Untergruppen von Sarkomen.

Auf den Webseiten der Fachgruppe und der Deutschen Sarkom-Stiftung finden Sie Informationen zu aktuellen klinischen Studien zum Weichgewebesarkom und GIST (www.gisg.de und www.sarkome.de). Sie werden vermutlich auch von Ihrem Behandlungsteam darauf angesprochen, wenn es eine geeignete Studie für Sie gibt.

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

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

www.patienten-information.de

Woran erkenne ich eine gute klinische Studie?

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

Hinweise auf Studien mit guter Qualität sind:

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

8. Wie wird ein Weichgewebesarkom behandelt?

Zur Behandlung eines Weichgewebesarkoms kommen je nach Untergruppe und Erkrankungsstadium vor allem folgende Verfahren zum Einsatz: Operation, Bestrahlung und Medikamente gegen den Krebs. In diesem Kapitel stellen wir Ihnen unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten bei einem erstmalig auftretenden lokal begrenzten Weichgewebesarkom, bei einem Krankheitsrückfall (Lokalrezidiv) und bei der metastasierten Erkrankung vor.



Hinweis: Neue Behandlungsverfahren

In der Patientenleitlinie finden Sie alle Behandlungsverfahren, die in der aktuellen Leitlinie genannt werden. Aber die Forschung geht weiter. Immer wieder werden neue Behandlungsverfahren, beispielsweise auch Wirkstoffe, getestet. Wenn sie sich nach kritischer Bewertung aller vorhandenen Daten als wirksam erwiesen haben, nehmen die Experten 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 noch nicht in der Patientenleitlinie beschrieben sind.



Da Weichgewebesarkome selten und sehr verschiedenartig (heterogen) sind, *soll* nach Meinung der Experten die Therapie eines Weichgewebesarkoms durch oder in Abstimmung mit einem zertifizierten Sarkomzentrum (siehe Kapitel „Die Rolle von Sarkomzentren“ ab Seite 30) erfolgen.

Therapie des lokal begrenzten Weichgewebesarkoms

Für die Therapie des lokal begrenzten Weichgewebesarkoms kommen mehrere Verfahren zum Einsatz: Operation, Bestrahlung und Chemotherapie. Darüber hinaus gibt es zusätzliche Therapiemöglichkeiten, die ergänzend eingesetzt werden können, wie die Wärmebehandlung (Hyperthermie) und isolierte Extremitätenperfusion.

Ein wesentliches Verfahren zur Behandlung von Weichgewebesarkomen ist die Operation. Sie hat das Ziel, den Tumor vollständig zu entfernen.

Die vollständige Entfernung nennen Fachleute R0-Resektion. Das bedeutet: Der Tumor wird im Gesunden entfernt. Bei der anschließenden mikroskopischen Untersuchung des entfernten Gewebes ist der Randbereich (Schnitttrand) frei von Tumorzellen. Wenn der Tumor vollständig entfernt wurde, ist das Risiko für einen Rückfall geringer. Ist ein Resttumor im Körper verblieben, so sprechen Fachleute von einer R1- oder R2-Resektion. Bei einer R1-Resektion sind noch kleinere Tumoranteile unter dem Mikroskop sichtbar; bei einer R2-Resektion sind noch größere, mit bloßem Auge erkennbare Tumoranteile vorhanden.

Wie umfangreich die Operation ist, hängt von der Größe, Lokalisation im Körper und Ausbreitung des Tumors ab.

Wenn es aufgrund eines bildgebenden Verfahrens und/oder aufgrund von Symptomen einen Verdacht auf ein Weichgewebesarkom gibt, das kleiner als 3 cm im Durchmesser und oberflächlich gelegen ist, *kann* nach Meinung der Experten der Tumor direkt vollständig entfernt werden (als R0-Resektion).

Operation bei Sarkomen der Gliedmaßen (Extremitäten)

Früher war es häufig notwendig, bei größeren Weichgewebesarkomen der Extremitäten das betreffende Körperteil operativ zu entfernen.



Heutzutage können viele Amputationen vermieden werden, da sich die Operationstechniken verbessert haben und Fortschritte bei wiederherstellenden Verfahren (plastisch-rekonstruktive Chirurgie) erzielt wurden.

Nach Meinung der Experten *soll* bei der operativen Entfernung des Tumors die betroffene Extremität möglichst erhalten werden. Die Operation *soll* als weite Resektion durchgeführt werden. Hierbei wird der Tumor weit im gesunden umliegenden Gewebe entfernt und darauf geachtet, dass der Abstand zwischen Tumor und Randbereich des entfernten Gewebes ausreichend groß ist. Nach Meinung der Experten *sollte* die Wunde spannungsfrei verschlossen werden, so dass zum Beispiel eine zusätzliche Strahlentherapie gut durchführbar ist. Dabei werden die Wundränder zusammengeführt und fixiert. Wichtig ist hierbei, dass das zusammengeführte Gewebe nicht spannt. Ist ein spannungsfreier Wundverschluss nicht möglich, *soll* nach Meinung der Experten die Wunde mit einem geeigneten Weichgewebeersatz abgedeckt werden.

Sind umliegende Strukturen (Knochen, Blutgefäße oder Nerven) mitbetroffen?

Es ist möglich, dass ein Weichgewebesarkom in umliegende Strukturen wie Knochen, Blutgefäße oder Nerven einwächst. Um eine vollständige Entfernung des Tumors zu erreichen, kann es daher notwendig sein, diese Strukturen mitzuentfernen.

Folgende Empfehlungen werden in der Leitlinie nach Meinung der Experten gegeben:

- Wenn der Tumor an einen Knochen wächst, also die Knochenhaut mitbetroffen ist, oder der Verdacht darauf besteht, *sollte* die betreffende Knochenhaut mit entfernt werden.
- Besteht der dringende Verdacht, dass der Tumor in einen Knochen hineinwächst, *soll* der betreffende Knochenabschnitt großzügig mit entfernt werden.



- Bei Verdacht auf das Wachstum des Tumors in Blutgefäße *sollen* vor der Operation die Gefäße durch ein bildgebendes Verfahren, zum Beispiel CT-Angiographie oder MR-Angiographie (siehe im Kapitel „Wörterbuch“ ab Seite 146) dargestellt werden.
- Wenn der Tumor in Blutgefäße oder wichtige Nerven wächst, *sollten* diese mit entfernt werden.
- Entfernte Blutgefäße *sollten* wiederhergestellt (rekonstruiert) werden.

Wenn ein Tumorrest bleibt

Wenn nach der Operation noch Tumoranteile unter dem Mikroskop sichtbar sind (R1-Resektion) *soll* nach Meinung der Experten in einem Sarkomzentrum geprüft werden, ob bei Ihnen eine weitere Operation möglich ist.

Wenn das Weichgewebesarkom sehr groß ist und aggressiv wächst

Auch bei sehr großen und aggressiv wachsenden Weichgewebesarkomen wird mit der Operation eine vollständige Entfernung des Tumors angestrebt. Dies ist aber aufgrund der Größe und des aggressiven Wachstums oft schwierig. Nach Meinung der Experten *soll* Ihnen angeboten werden, vor der Operation eine Therapie wie zum Beispiel Strahlen- und/oder Chemotherapie, gegebenenfalls in Kombination mit einer Hyperthermie, durchzuführen. Die geeigneten Behandlungsmöglichkeiten für Sie werden in einer Tumorkonferenz besprochen.

In Einzelfällen, wenn es nicht möglich ist, den Tumor komplett zu entfernen und die Möglichkeiten weiterer Behandlungsmethoden sowie wiederherstellender Therapien ausgeschöpft sind, kann eine Amputation der betroffenen Extremität notwendig sein. Nach Meinung der Experten *soll* die Entscheidung zur Amputation gemeinsam mit Ihnen, individuell und unter Einbezug von Fachärztinnen aus verschiedenen Fachgebieten getroffen werden. Dabei werden auch alle Maßnahmen, die für den Erhalt der Extremität eingesetzt werden können, berücksichtigt.



Entfernen von Lymphknoten

Bei vielen Krebsarten kann sich der Krebs über die Lymphbahnen ausbreiten und Metastasen bilden. Im Gegensatz dazu bilden sich bei den meisten Untergruppen von Weichgewebesarkomen keine Metastasen über die Lymph-, sondern häufiger über die Blutbahnen. Nach Meinung der Experten *sollten* daher die Lymphknoten, die sich in unmittelbarer Nähe des Tumors befinden (Wächterlymphknoten), *nicht* routinemäßig entnommen und untersucht werden. Ebenso *sollen* nach Meinung der Experten im Rahmen der operativen Entfernung des Weichgewebesarkoms die Lymphknoten *nicht* standardmäßig mit entfernt werden. Auch wenn es keinen Hinweis darauf gibt, dass sich Metastasen über die Lymphbahnen bilden, *sollte* dies nach Meinung der Experten *nicht* erfolgen.

Es gibt aber auch Untergruppen von Weichgewebesarkomen, wie beispielsweise Rhabdomyosarkome, Klarzellsarkome oder epitheloide Sarkome, bei denen sich der Tumor über die Lymphbahnen ausbreiten kann. Nach Meinung der Experten *soll* eine nähere Untersuchung von Metastasen in den Lymphknoten durchgeführt werden, wenn zu erwarten ist, dass die Ergebnisse eine Rolle bei der weiteren Behandlungsplanung spielen.

Wenn Lymphknoten im Lymphabflussbereich des Tumors von Tumorzellen befallen sind und es keine Hinweise auf Metastasen in anderen Organen gibt, *kann* nach Meinung der Experten erwogen werden, diese zu entfernen. Dies gilt insbesondere für die oben genannten Untergruppen.

Operationen bei Sarkomen am Körperstamm und Brustkorb

Weichgewebesarkome am Körperstamm und Brustkorb kommen selten vor. Entsprechend gibt es bislang nur wenige Studien, in denen die Behandlung dieser Tumoren untersucht wurde. Grundsätzlich ähneln

die Tumoren aber den Sarkomen der Extremitäten. Die grundlegenden Prinzipien der Behandlung von Weichgewebesarkomen der Extremitäten gelten daher auch für die am Körperstamm und Brustkorb.

Bei sehr großen und aggressiv wachsenden Weichgewebesarkomen *soll* Ihnen nach Meinung der Experten angeboten werden, vor der Operation eine Therapie wie zum Beispiel Strahlen- und/oder Chemotherapie, gegebenenfalls in Kombination mit einer Hyperthermie, durchzuführen. Die geeigneten Behandlungsmöglichkeiten werden in einer Tumorkonferenz besprochen.

Wenn ein Tumorrest bleibt

Wenn nach der Operation noch Tumoranteile unter dem Mikroskop sichtbar sind (R1-Resektion), *soll* nach Meinung der Experten in einem Sarkomzentrum geprüft werden, ob bei Ihnen eine weitere Operation möglich ist.

Operationen bei Sarkomen am Kopf und Hals

Bei Weichgewebesarkomen im Kopf-Hals-Bereich stellt die weite Resektion (Entfernung des Tumors weit im gesunden umliegenden Gewebe) die wesentliche Behandlungsform dar.

Entfernen von Lymphknoten

Bei Weichgewebesarkomen im Kopf-Hals-Bereich treten zwar deutlich seltener Metastasen in den Lymphknoten auf als bei anderen Krebsarten. Allerdings haben diese, wenn vorhanden, einen ungünstigen Einfluss auf den Krankheitsverlauf. Nach Meinung der Experten *sollten* – insbesondere bei bestimmten Untergruppen wie zum Beispiel Rhabdomyosarkome, Klarzellsarkome oder epitheloide Sarkome – auffällige Lymphknoten näher untersucht und entfernt werden.



Wiederherstellende Therapie

Bei der Operation des Tumors müssen zum Teil größere Abschnitte von angrenzendem Gewebe mit entfernt werden. Daher spielt die wiederherstellende Therapie (plastisch-rekonstruktive Therapie) eine bedeutende Rolle. Nach Meinung der Experten stellen plastisch-rekonstruktive Verfahren bei Weichgewebesarkomen im Kopf-Hals-Bereich eine wesentliche Therapiesäule dar, um Ihre Lebensqualität zu erhalten oder wiederherzustellen.

Operationen bei Sarkomen der Haut

Bei Weichgewebesarkomen der Haut, die keine Metastasen gebildet haben, *soll* nach Meinung der Experten eine vollständige Entfernung des Tumors (R0-Resektion) erfolgen. Abhängig von der Untergruppe und dem Grad der Bösartigkeit *sollten* dabei nach Meinung der Experten bestimmte Sicherheitsabstände zwischen Tumorrand und Schnittrand des Gewebeabschnitts eingehalten werden.

Entfernen von Lymphknoten

Zum Nutzen und zu Risiken der Entnahme und Untersuchung der Lymphknoten, die sich in unmittelbarer Nähe des Tumors befinden (Wächterlymphknoten), liegen bei Weichgewebesarkomen der Haut bislang keine Studien oder Daten vor. Nach Meinung der Experten *sollen* die Wächterlymphknoten daher *nicht* entnommen und untersucht werden.

Operationen bei Sarkomen hinter dem Bauchfell (retroperitoneale Sarkome)

Bei diesen Sarkomen sind Organe betroffen, die hinter dem Bauchfell liegen wie zum Beispiel Niere, Harnleiter und Zwölffingerdarm. Tumoren in dieser Region sind häufig schwer zu operieren. Dies liegt daran, dass diese Tumoren lange unerkannt wachsen und bei der Diagnose oft bereits sehr groß sind (zum Teil Durchmesser von etwa 20 cm). Zudem kann die Operation durch den engen Bezug zu Nachbarorganen er-

schwert werden. Nach Meinung der Experten *soll* die Operation eines Weichgewebesarkoms hinter dem Bauchfell in einem Sarkomzentrum mit besonderem Fachwissen und Erfahrung bei operativen Eingriffen dieser Tumoren durchgeführt werden.

Vor der Operation *sollen* nach Meinung der Experten Bauchraum und Becken mit bildgebenden Verfahren wie MRT und CT untersucht werden. Damit lässt sich genau feststellen, wie groß der Tumor ist.

Darüber hinaus *sollte* nach Meinung der Experten in einer Tumorkonferenz besprochen werden, ob eine der Operation vorgeschaltete Therapie wie zum Beispiel eine Strahlen- und/oder Chemotherapie, gegebenenfalls in Kombination mit einer Hyperthermie, für Sie geeignet ist.

Bei Weichgewebesarkomen hinter dem Bauchfell *soll* als Standardtherapie nach Meinung der Experten eine vollständige Entfernung des Tumors (R0-Resektion) erfolgen. Dabei *sollten* auch Teile der Nachbarorgane mit entfernt werden.

Falls bei Ihnen die Entfernung einer Niere geplant ist, *soll* nach Meinung der Experten vor der Operation die Funktionsfähigkeit Ihrer verbleibenden Niere geprüft werden, um sicherzustellen, dass nach der Operation die Nierentätigkeit aufrechterhalten ist.

Wenn ein Tumorrest bleibt

Wenn nach der Operation noch Tumoranteile unter dem Mikroskop sichtbar sind (R1-Resektion) *sollte* nach Meinung der Experten eine weitere Operation *nicht* durchgeführt werden.

Wenn nach der Operation noch Tumoranteile unter dem Mikroskop sichtbar oder noch größere, mit bloßem Auge erkennbare Tumoranteile vorhanden sind (R1-oder R2-Resektion), *sollen* nach Meinung der Experten weitere Behandlungsmöglichkeiten in einem Sarkomzentrum geprüft



werden. Es bestehen verschiedene Möglichkeiten der Weiterbehandlung, je nachdem wie alt Sie sind und welche Untergruppe von Weichgewebesarkomen bei Ihnen festgestellt wurde.

Operationen bei Sarkomen im Bauchraum (viszerale Sarkome)

Bei Sarkomen im Bauchraum sind Organe des Verdauungstraktes, vor allem Magen und Speiseröhre, betroffen. Dabei sind etwa 90 von 100 Tumoren Gastrointestinale Stromatumoren (GIST). Die Diagnostik und Behandlung von GIST werden in dem gesonderten Kapitel („Spezielle Behandlungsaspekte von Tumoren im Magen-Darm-Trakt (Gastrointestinale Stromatumore, GIST)“ ab Seite 83) dargestellt.



Bei Weichgewebesarkomen des Verdauungstraktes *soll* als Standardtherapie nach Meinung der Experten eine vollständige Entfernung des Tumors (R0-Resektion) erfolgen. Dabei *sollen* auch Teile der Nachbarorgane mit entfernt werden.

Wenn ein Tumorrest bleibt

Wenn nach der Operation noch Tumoranteile unter dem Mikroskop sichtbar sind (R1-Resektion), *sollte* nach Meinung der Experten, wenn möglich, eine weitere Operation durchgeführt werden. Wenn eine weitere Operation nicht möglich oder nach Abwägen von möglichen Nutzen und Risiken nicht sinnvoll ist, *soll* nach Meinung der Experten geprüft werden, ob Ihnen eine zusätzliche Strahlentherapie angeboten werden kann.

Operationen bei Sarkomen an der Gebärmutter (uterine Sarkome)

Sarkome an der Gebärmutter umfassen sehr verschiedenartige und seltene Untergruppen. In der Leitlinie werden Empfehlungen für die häufiger auftretenden Untergruppen gegeben (Leiomyosarkom, Low-grade endometriales Stromasarkom, High-grade endometriales Stromasarkom und undifferenzierte uterine Sarkome).

Nach Meinung der Experten *soll* bei diesen Untergruppen die Gebärmutter im Ganzen entfernt werden. Das heißt, der Tumor soll nicht zerteilt werden, um diesen über einen kleinen Schnitt entfernen zu können. Dieses Vorgehen wird nur empfohlen, wenn es sich eindeutig um einen gutartigen Tumor in der Gebärmutter (Myom) handelt. Wurde bei Ihnen ein Low-grade endometriales Stromasarkom festgestellt, *sollen* nach Meinung der Experten Eileiter und Eierstöcke mit entfernt werden.

Entfernung von Lymphknoten

Es ist eher selten, dass bei diesen Untergruppen Lymphknoten von Tumorzellen befallen sind. Es gibt derzeit keine Hinweise darauf, dass eine komplette Entfernung regionaler Lymphknoten, das heißt, solche die sich in der unmittelbaren Umgebung des Tumors befinden, zu einer möglichen Heilung beitragen kann oder das Leben verlängert. Deshalb *sollten* nach Meinung der Experten bei einem Low-grade endometriales Stromasarkom unauffällige Lymphknoten *nicht* entfernt werden; insbesondere bei einem Leiomyosarkom oder High-grade endometriales Stromasarkom *sollen* diese *nicht* entfernt werden.

Wiederherstellende Therapie

Die Entscheidung für eine wiederherstellende Therapie (plastisch-rekonstruktive Therapie) nach der operativen Entfernung eines Weichgewebesarkoms stellt immer eine individuelle Entscheidung dar, die von Patientin zu Patientin stark variieren kann.

Folgende Rekonstruktionsarten werden unterschieden:

- die funktionelle Wiederherstellung;
- die Rekonstruktion von Weichgewebe und knöchernen Strukturen;
- die Abdeckung von verbleibenden Defekten der Körperoberfläche mit einem geeigneten Weichgewebeersatz (Defektdeckung).

Eine funktionelle Wiederherstellung kann beispielsweise durch eine Nervenrekonstruktion oder motorische Ersatzplastiken erfolgen. Bei



motorischen Ersatzplastiken werden geschädigte Muskeln durch gesunde Muskeln oder Sehnen ersetzt, die somit deren Funktion übernehmen. Durch die Umsetzung dieser Muskeln kann die verlorengegangene Funktion häufig ganz oder teilweise wiederhergestellt werden. Die funktionelle Wiederherstellung kann sowohl zeitgleich mit der operativen Entfernung des Tumors oder später erfolgen.

In die Entscheidung für die jeweilige Rekonstruktionsart fließen verschiedene Aspekte ein:

- Wurde der Tumor vollständig entfernt oder sind noch Tumoranteile vorhanden?
- Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit eines Krankheitsrückfalls?
- Ist die Behandlung auf Heilung ausgerichtet (kurativ) oder palliativ (siehe auch Kapitel „Die Behandlung wählen“ ab Seite 37)?
- Welche besonderen Anforderungen von Körperteilen (zum Beispiel Fußsohle) gibt es?
- Ist eine sichere Bedeckung rekonstruierter oder freiliegender Gefäße, Nerven und Sehnen möglich?
- Was ist der optimale Zeitpunkt für die Durchführung (während der operativen Entfernung des Tumors oder später)?
- Ist eine weitere Therapie, zum Beispiel Strahlentherapie, geplant?

Für die Durchführung einer wiederherstellenden Therapie gilt nach Meinung der Experten grundsätzlich Folgendes:

- Die vollständige Entfernung des Tumors in einem Stück (en-bloc) stellt die Basis für eine erfolgreiche wiederherstellende Therapie dar.
- Eine vor der operativen Entfernung des Tumors durchgeführte Strahlentherapie stellt kein Hindernis für wiederherstellende Eingriffe an Gefäßen oder Nerven dar.
- Ist eine Rekonstruktion von Blutgefäßen geplant, *sollen* sich Radioonkologen und Chirurgen eng abstimmen.
- An der Planung einer wiederherstellenden Therapie *sollen* Fachärzte aus verschiedenen Fachgebieten beteiligt sein.

Strahlentherapie bei Weichgewebesarkomen der Extremitäten und des Körperstamms

Das Ziel der Strahlentherapie ist es, Tumorgewebe oder Tumorreste, die bei der Operation möglicherweise nicht entfernt wurden, zu zerstören. Damit möchte man ein lokales Wiederauftreten des Tumors verhindern. Grundsätzlich kann sie bei Weichgewebesarkomen vor, während oder nach der Operation eingesetzt werden. Sie kann aber auch angewendet werden, wenn eine Operation nicht möglich ist.

Die Dosierung der Bestrahlung hängt von der Strahlenempfindlichkeit des jeweiligen Weichgewebesarkoms ab, das heißt, inwieweit der Tumor auf die Bestrahlung anspricht. Die Gesamtdosis wird über mehrere Wochen in einzelnen Sitzungen verteilt. Man spricht hierbei von Fraktionierung.

Neben der Bestrahlung durch die Haut (perkutane Strahlentherapie) gibt es auch die Möglichkeit, von innen zu bestrahlen (Brachytherapie). Hierbei wird die Strahlenquelle in unmittelbare Nähe des zu bestrahlenden Tumors gebracht. Die Strahlen legen im Körper nur einen kurzen Weg zurück. Dadurch wird das umliegende gesunde Gewebe geschont. Als Strahlenquelle werden radioaktive Stoffe verwendet.

Darüber hinaus gibt es die Möglichkeit der Bestrahlung während eines operativen Eingriffs (intraoperative Strahlentherapie, IORT, siehe Kapitel „Wörterbuch“ ab Seite 148).



Wie funktioniert eine Strahlentherapie?

Bei der Strahlentherapie wird hochenergetische Strahlung direkt auf das Tumorgewebe gerichtet. Diese schädigt die Zellkerne so, dass die Tumorzellen sich nicht mehr teilen können und absterben. Die Strahlung kann auch auf gesunde Zellen in der Umgebung wirken. Durch moderne Bestrahlungstechniken und durch die Auswahl der Strahlen-



dosis ist es aber heute möglich, die Bestrahlung so zu steuern, dass sie überwiegend Tumorzellen angreift. Die Höhe der Strahlendosis wird in Gray (Gy) angegeben.

In der Leitlinie werden Empfehlungen für eine Strahlentherapie bei Weichgewebesarkomen der Extremitäten und des Körperstamms gegeben. Hiervon ausgenommen sind allerdings Weichgewebesarkome, die hinter dem Bauchfell liegen. Grundsätzlich ist auch bei ihnen eine Strahlentherapie sinnvoll. Die Durchführung kann allerdings aufgrund der häufig sehr großen Tumoren und der Nähe zu Nachbarorganen schwierig sein. Darüber hinaus wird in der Leitlinie die Durchführung einer Bestrahlung adressiert, wenn eine Operation nicht möglich ist.

Ob und wann eine Bestrahlung bei Ihnen sinnvoll ist, hängt unter anderem vom Grad der Bösartigkeit des Tumors ab und davon, ob der Tumor vollständig entfernt werden kann beziehungsweise konnte oder nicht.

Nach Meinung der Experten *sollte* bei G1-Weichgewebesarkomen, die vollständig operativ entfernt werden konnten (R0-Resektion), auf eine Strahlentherapie nach der Operation verzichtet werden.

Bei G2- und G3-Weichgewebesarkomen *soll* eine Strahlentherapie entweder vor oder nach der Operation durchgeführt werden. In Studien traten bei Patienten, die eine zusätzliche Strahlentherapie erhielten, örtlich wiederkehrende Krankheitsfälle deutlich seltener auf als bei Patienten ohne eine Strahlentherapie.

Wenn nach der Operation noch Tumoranteile unter dem Mikroskop sichtbar oder noch größere, mit bloßem Auge erkennbare Tumoranteile vorhanden sind (R1- oder R2-Resektion), ersetzt nach Meinung der Experten eine Bestrahlung nicht eine weitere Operation, sofern diese möglich ist. Unabhängig vom Ergebnis der weiteren Operation *soll* nach

Meinung der Experten bei G2- und G3-Weichgewebesarkomen eine Strahlentherapie nach der Operation durchgeführt werden, falls eine solche nicht bereits vor der Operation erfolgt ist.

Bestrahlung vor, während oder nach der Operation?

Sowohl die Strahlentherapie vor als auch nach der Operation ist mit einer Verbesserung des Überlebens verbunden. Studien fanden zwar Hinweise, aber keine Belege dafür, dass eine Bestrahlung vor der Operation im Vergleich zu einer Bestrahlung danach das Überleben verbessert. Bei Weichgewebesarkomen an den Extremitäten konnte in einer Studie die Anzahl an örtlich wiederauftretenden Krankheitsfällen mit einer geringerdosierten Bestrahlung vor der Operation ebenso gut gesenkt werden wie mit einer höher dosierten Bestrahlung nach der Operation.

Wenn vor der Operation davon ausgegangen wird oder aber während der Operation festgestellt wird, dass der Tumor nicht vollständig zu entfernen ist, *kann* nach Meinung der Experten eine örtlich konzentrierte Zusatzbestrahlung (Boostbestrahlung) während der Operation in Betracht gezogen werden.

Wenn bei Ihnen eine perkutane Strahlentherapie nach der Operation geplant ist, *sollte* diese nach Meinung der Experten drei bis sechs Wochen nach der Operation oder nach Abschluss einer zusätzlichen Chemotherapie beginnen. Soll eine Brachytherapie durchgeführt werden, *sollte* diese laut Meinung der Experten bereits fünf Tage nach der Operation begonnen werden.

Wird eine Bestrahlung vor der Operation durchgeführt, *soll* nach Meinung der Experten frühestens drei Wochen nach Abklingen der Reaktion auf die Bestrahlung operiert werden; der Eingriff *sollte* aber nicht später als acht Wochen nach Abschluss der Strahlentherapie erfolgen.



Wenn eine Operation nicht möglich ist

Bei der Abwägung von möglichem Nutzen und Schaden verschiedener Behandlungsmöglichkeiten kann es sein, dass der Schaden und die Risiken einer operativen Entfernung des Tumors größer als der Nutzen eingeschätzt werden. Nach Meinung der Experten *sollten* in diesem Fall alternative Behandlungsmöglichkeiten wie eine Strahlentherapie alleinig oder in Kombination mit einer gleichzeitigen Chemotherapie und/oder Hyperthermie unter Einbezug von Fachärzten aus verschiedenen Fachgebieten besprochen werden.

Nebenwirkungen und Folgen einer Bestrahlung

Bei den Nebenwirkungen einer Bestrahlung unterscheidet man zwischen Akutfolgen und Spätfolgen: Akutfolgen treten während oder unmittelbar nach der Bestrahlung auf und klingen meist innerhalb weniger Wochen wieder ab. Spätfolgen treten Monate bis Jahre nach der Strahlenbehandlung auf und können bleibend sein. Welche Beschwerden auftreten können, hängt vor allem davon ab, an welcher Stelle sich der Tumor befindet und welches Gebiet mit welcher Dosis bestrahlt wird.

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

Chemotherapie

Eine Chemotherapie ist als unterstützende Behandlung sowohl vor (neoadjuvant) als auch nach (adjuvant) der Operation möglich. Die eingesetzten Medikamente sollen Tumorzellen zum Absterben brin-

gen oder sie am weiteren Wachstum behindern. Bei lokal begrenzten Weichgewebesarkomen können sie zum Einsatz kommen, um den Erfolg der Operation zu unterstützen. Bei großen Tumoren kann das Ziel einer neoadjuvanten Chemotherapie sein, den Tumor so zu verkleinern, dass er sich besser operieren lässt. Die Operation wird in der Regel drei bis vier Wochen nach Abschluss einer neoadjuvanten Chemotherapie durchgeführt.

Ob für Sie eine Chemotherapie geeignet ist, hängt unter anderem von der Größe des Tumors, vom Grad der Bösartigkeit und dem Rückfallrisiko sowie von der Untergruppe des Weichgewebesarkoms ab. Die Entscheidung über die Durchführung einer Chemotherapie wird ganz individuell gemeinsam mit Ihnen unter Berücksichtigung der zu erwartenden Nebenwirkungen und Folgen der Behandlung, Ihrer persönlichen Lebenssituation, Ihrer Wünsche und Einstellungen getroffen.



Wie läuft eine Chemotherapie ab?

In der Chemotherapie werden Medikamente eingesetzt, welche die Zellteilung behindern. Diese Mittel nennt man Zytostatika. Diese bekommen Sie als Infusion, also über einen Tropf. Manche Wirkstoffe kann man auch als Tablette einnehmen. Zytostatika können einzeln (Monotherapie) oder zusammen (Kombinationstherapie) eingesetzt werden. 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.

Die Behandlung kann ambulant oder stationär durchgeführt werden.



Wie wirken Zytostatika?

Zytostatika sorgen auf verschiedenen Wegen dafür, dass Zellen sich nicht mehr teilen können. Sie wirken vorwiegend auf Tumorzellen und führen entweder dazu, dass diese direkt absterben oder dass ihr Wachstum gehemmt wird.

Da die Medikamente alle Zellen im Körperer reichen, die sich teilen, ist eine Chemotherapie auch mit Nebenwirkungen verbunden.

Allerdings wirken die Medikamente stärker auf Tumorzellen als auf gesunde Zellen. Dies hängt unter anderem damit zusammen, dass Tumorzellen sich viel häufiger und schneller teilen als gesunde Zellen.

Von den gesunden Körperzellen sind vor allem solche betroffen, die sich häufiger teilen wie die blutbildenden Zellen im Knochenmark.

Ebenso können Haut, Schleimhäute, Haare und Nägel betroffen sein.

Neben Zytostatika können auch zielgerichtete Medikamente zum Einsatz kommen. Diese spielen allerdings derzeit bei der medikamentösen Behandlung von Weichgewebesarkomen nur eine geringe Rolle. Sie können zum Beispiel bei der metastasierten Erkrankung, wenn eine klassische Chemotherapie nicht ausreichend wirkt, in Betracht kommen.



Was ist eine zielgerichtete Therapie?

Der Begriff zielgerichtete Therapie fasst eine Reihe neuartiger Medikamente zusammen, die sich gegen ganz spezielle Eigenschaften von Tumorzellen richten, die bei gesunden Körperzellen nicht vorkommen. So können Medikamente entwickelt werden, die gezielt Tumorzellen bekämpfen und gesunde Zellen verschonen.

Nicht für jede Tumorart stehen zielgerichtete Medikamente zur Verfügung.

Eine zielgerichtete Therapie kann auch mit einer klassischen Chemotherapie kombiniert werden.

Es gibt Hinweise aus einzelnen Studien, dass eine neoadjuvante Chemotherapie bei bestimmten Untergruppen von Weichgewebesarkomen, die größer als 5 cm im Durchmesser sind und einen Grad der Bösartigkeit G2 oder G3 aufweisen, wirksam sein kann. Wenn bei Ihnen ein solches Weichgewebesarkom vorliegt *kann* Ihnen eine neoadjuvante Chemotherapie angeboten werden. Dies *sollte/kann* mit einer Tiefenhyperthermie kombiniert werden. Nach Meinung der Experten *kann* in diesen Fällen auch nach der Operation eine Chemotherapie gegebenenfalls in Kombination mit einer Tiefenhyperthermie erfolgen.

Bei kleineren Tumoren (weniger als 5 cm im Durchmesser) jeglichen Grades der Bösartigkeit fehlen ausreichende Hinweise auf die Wirksamkeit einer Chemotherapie. Daher *soll* sie nach Meinung der Experten weder vor noch nach der Operation *nicht* durchgeführt werden. Ausnahmen stellen hierbei die Untergruppen extraossäres Ewing-Sarkom und embryonales Rhabdomyosarkom dar.

Wenn für Sie eine Chemotherapie in Frage kommt, können verschiedene Wirkstoffe zum Einsatz kommen. Studien zeigten, dass eine Kombinationstherapie mit Anthrazyklinen im Vergleich zu anderen Wirkstoffkombinationen Vorteile bezogen auf das Überleben hat. Daher *sollte* sowohl bei einer neoadjuvanten als auch bei einer adjuvanten Chemotherapie eine Kombinationstherapie mit einem Medikament aus der Wirkstoffgruppe der Anthrazykline durchgeführt werden.

Beispiele für Anthrazykline sind Doxorubicin und Epirubicin. Das Risiko für Nebenwirkungen ist bei diesen Zytostatika vergleichsweise hoch.

Nebenwirkungen und Folgen einer Chemotherapie

Eine Chemotherapie greift in viele Vorgänge im Körper ein. Auch wenn die Behandlung dabei so individuell und schonend wie möglich gestaltet wird, kann sie verschiedene, teils erhebliche Nebenwirkungen verursa-



chen. Das kann körperlich und seelisch belastend sein. Welche Nebenwirkungen im Einzelnen auftreten und wie stark sie sind, hängt unter anderem von den verwendeten Medikamenten und der Dosierung ab.

Nebenwirkungen einer Chemotherapie können sein: Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Haarausfall, Infektionen, Erschöpfung, Blutarmut durch Veränderung der Zellen im Blut (zum Beispiel weniger rote und weiße Blutzellen), Schädigung des Knochenmarks, Leber- und Nierenprobleme, Nervenschäden.

Einige Nebenwirkungen lassen sich durch vorbeugende Maßnahmen vermeiden oder verringern, zum Beispiel Übelkeit (siehe auch Kapitel „Unterstützende Maßnahmen und Behandlung von Nebenwirkungen (Supportive Therapie)“ ab Seite 81). Es ist wichtig, dass Sie Ihr Behandlungsteam informieren, wenn Sie Veränderungen oder Beeinträchtigungen während der Therapie spüren. Gegen manche Beschwerden gibt es eine gezielte Behandlung, wenn sie aufgetreten sind, bei anderen kann die Dosis der Chemotherapie verringert werden.



Zusätzliche Therapiemöglichkeiten

Als zusätzliche Therapiemöglichkeiten stehen die Wärmebehandlung (Hyperthermie) und die isolierte Extremitätenperfusion zur Verfügung.

Wärmebehandlung (Hyperthermie)

Die Anwendung einer Wärmebehandlung kann sich auf den gesamten Körper (Ganzkörperhyperthermie) oder örtlich begrenzt auf den Tumor (regionale Tiefenhyperthermie) beziehen.

Bei der Ganzkörperhyperthermie wird der gesamte Körper durch Ganzkörper-Infrarotbestrahlung auf Temperaturen von 40,5 °C oder 41,8 °C erwärmt. Dadurch soll das Abwehrsystem des Körpers angeregt werden. Bislang liegen keine ausreichenden Ergebnisse aus Studien zum Einsatz

dieses Verfahrens vor. Daher *soll* nach Meinung der Experten eine Ganzkörperhyperthermie, außer im Rahmen einer klinischen Studie, *nicht* in der Therapie von Weichgewebesarkomen verwendet werden.

Bei der regionalen Tiefenhyperthermie werden die Tumorzellen einer Erwärmung von über 40 °C bis 43 °C ausgesetzt. Dadurch sollen Tumorzellen geschwächt und empfindlicher beispielsweise gegenüber einer Strahlen- oder Chemotherapie werden. Das Verfahren wird nicht als alleinige Behandlungsmethode eingesetzt, sondern in Ergänzung zu Standardverfahren, wie Strahlen- oder Chemotherapie. Es eignet sich für Weichgewebesarkome des Beckens oder Bauches sowie für Tumore der Extremitäten oder am Körperstamm. Wenn bei Ihnen ein solches Weichgewebesarkom vorliegt, *sollte/kann* nach Meinung der Experten eine begleitende Chemotherapie vor der Operation mit einer regionalen Tiefenhyperthermie kombiniert werden.

Isolierte Extremitätenperfusion

Eine isolierte Extremitätenperfusion kann zum Einsatz kommen, wenn ein Weichgewebesarkom an Armen oder Beinen so groß ist, dass eine (vollständige) operative Entfernung nicht möglich ist. Bei dem Verfahren handelt es sich um einen operativen Eingriff, bei dem das Weichgewebesarkom örtlich mit hochdosierten Chemotherapie-Medikamenten behandelt wird. Nach Meinung der Experten *soll* die Behandlung mit dem Medikament Tumornekrosefaktor alpha (TNF alpha) in Kombination mit dem chemotherapeutischen Wirkstoff Melphalan durchgeführt werden.

Die Chemotherapie wirkt nur im betroffenen Bereich, andere Körperregionen und Organe werden geschont. Das Verfahren erfordert eine spezielle Erfahrung und Ausbildung des Behandlungsteams und wird nur in dafür spezialisierten Sarkomzentren durchgeführt. Die Behandlung erfolgt in Vollnarkose und dauert etwa 90 Minuten.



Etwa vier Wochen nach dieser Behandlung wird überprüft, ob der Tumor auf die isolierte Extremitätenperfusion angesprochen hat. In einer zweiten Operation wird dann, wenn möglich, der Tumor vollständig entfernt.



Wie läuft eine isolierte Extremitätenperfusion ab?

Bei der isolierten Extremitätenperfusion wird die betroffene Extremität zeitweise vom Blutkreislauf ausgekoppelt und für die Zeit des Eingriffs über eine Herz-Lungen-Maschine versorgt. Der Blutaustausch zwischen der Extremität und dem Körperkreislauf wird so unterbrochen. Der betroffene Arm oder das betroffene Bein werden anschließend mit dem Medikament Tumornekrosefaktor-alpha (TNF-alpha) kombiniert mit hochdosierten Zytostatika durchspült. Die Gabe von TNF-alpha fördert die Aufnahme der Zytostatika und zerstört das Blutgefäßsystem des Tumors. Um die Wirkung zu erhöhen, wird das betroffene Gebiet zusätzlich leicht auf 38 °C bis 39,5 °C erwärmt. Im Anschluss an die Behandlung werden die Blutgefäße der Extremität wieder an den Blutkreislauf angeschlossen.

Bevor eine Amputation einer Extremität geplant wird, *soll* nach Meinung der Experten im Rahmen einer Tumorkonferenz geprüft werden, ob eine isolierte Extremitätenperfusion bei Ihnen angebracht ist. Nach Meinung der Experten *kann* das Verfahren vor der operativen Entfernung des Tumors geeignet sein, um eine Amputation oder Eingriffe, die zu starken Funktionseinschränkungen führen würden, zu vermeiden und den Tumor so zu verkleinern, dass eine operative Entfernung des Tumors ermöglicht wird. Darüber hinaus *kann* nach Meinung der Experten unabhängig vom Stadium des Tumors eine isolierte Extremitätenperfusion auch mit dem Ziel angewendet werden, die weitere Ausbreitung des Tumors einzuschränken, auch wenn eine vollständige Entfernung des Tumors dadurch nicht ermöglicht wird. Dabei steht im Vordergrund, einen beschwerdefreien Zustand aufrechtzuerhalten oder zu verbessern.

Nach der Operation ist der behandelte Bereich oft gerötet. Zudem kommt es häufig zu einer Blasenbildung an der Haut und Abschuppung oberer Hautschichten. Auch sind leichte Nebenwirkungen wie grippearartige Symptome, Fieber, Erschöpfung und Müdigkeit möglich. Schwere Komplikationen sind eher selten. Dabei können sich Muskelfasern auflösen oder die Durchblutung im Gewebe kann sich durch einen erhöhten Gewebedruck in den Muskeln akut verschlechtern. Darüber hinaus kann die Gabe des Medikamentes TNF-alpha das Herz belasten.

Therapie des lokal begrenzten Krankheitsrückfalls (Lokalrezidiv)

Das Wiederauftreten einer Erkrankung an ihrer ursprünglichen Stelle nennen Fachleute Lokalrezidiv. Das Lokalrezidiv wird am häufigsten innerhalb der ersten zwei Jahre nach Abschluss der Behandlung beobachtet. Tritt ein Lokalrezidiv auf, ist nach Meinung der Experten das Risiko, einen erneuten Rückfall zu erleiden sowie Metastasen zu bilden, tendenziell höher als nach der Erstbehandlung eines Tumors. Die Behandlung wird daher in der Regel intensiver durchgeführt als bei der Ersterkrankung. Zu der Häufigkeit des Auftretens liegen vor allem Daten für Sarkome der Extremitäten vor. Danach tritt ein Lokalrezidiv bei weniger als 15 von 100 Patienten auf.

Zur Therapie von Lokalrezidiven liegen keine Daten aus hochwertigen vergleichenden Studien vor. Daher beruhen alle Empfehlungen zu Ihrer Behandlung auf der Erfahrung und Meinung der Experten.

Je nachdem, in welchem Umfang der Rückfall auftritt, kommen unterschiedliche Behandlungen in Frage. Wie bei der Erstbehandlung ist auch hier das vorrangige Ziel, den wiedergekehrten Tumor vollständig zu entfernen.



Bei der Planung wird berücksichtigt, ob bei der Erstbehandlung neben der operativen Entfernung des Tumors eine zusätzliche Therapie wie Strahlen- oder Chemotherapie durchgeführt wurde oder nicht.

Lokalrezidive bei Patientinnen, bei denen sich Metastasen in anderen Organen gebildet haben, *sollten* grundsätzlich genauso behandelt werden wie solche, bei denen keine Metastasen vorhanden sind. Voraussetzung dafür ist, dass die Metastasen mit entfernt werden können.

Therapie nach vorheriger alleiniger Operation

Wenn bei Ihnen zusätzlich zu der Operation des Erstumors weder davor noch danach eine Strahlen- oder Chemotherapie erfolgt ist, *sollen* Lokalrezidive entsprechend den Empfehlungen für die Therapie eines erstmalig auftretenden Tumors behandelt werden. In einer Tumorkonferenz *soll* besprochen werden, welche Behandlungen vor oder nach der operativen Entfernung des Lokalrezidivs für Sie geeignet sind.

Bei großen (über 5 cm im Durchmesser) G2- und G3-Lokalrezidiven *soll* eine Bestrahlung vor oder nach der Operation erfolgen. Bei der Untergruppe der Weichgewebesarkome, die hinter dem Bauchfell gelegen sind, *kann* unter Berücksichtigung des Risikos möglicher Nebenwirkungen und Komplikationen eine Strahlentherapie vor der operativen Entfernung des Lokalrezidivs durchgeführt werden. Insbesondere bei einem hinter dem Bauchfell gelegenen Liposarkom kann eine Strahlentherapie vor der Operation sinnvoll sein.

Wurde bei Ihnen ein Lokalrezidiv einer Untergruppe festgestellt, die grundsätzlich gut auf eine Chemotherapie anspricht und einen Grad der Bösartigkeit G2 oder G3 aufweist, *kann* in Einzelfällen eine Chemotherapie vor der Operation in Erwägung gezogen werden.

Ebenso *kann* nach der Operation und vollständigen Entfernung des Lokalrezidivs eine Chemotherapie in Betracht kommen, wenn es sich um einen G2- oder G3-Tumor handelt.

Therapie nach vorheriger Operation und zusätzlichen Therapien

Wann kommt eine erneute Bestrahlung in Frage?

Wenn Sie bei der Erstbehandlung eine Strahlentherapie erhalten haben, sprechen folgende Faktoren für eine erneute Bestrahlung:

- Das Lokalrezidiv ist erst später als zwei Jahre nach Abschluss der Erstbehandlung aufgetreten;
- Die Spätfolgen der vorangegangenen Bestrahlung, wie Strahlenfibrose und Bewegungseinschränkungen sind gering;
- Es handelt sich um ein G2- oder G3-Lokalrezidiv;
- Der Tumor kann nicht vollständig entfernt werden (keine R0-Resektion möglich).

Insbesondere, wenn die erste Strahlentherapie keine gravierenden Spätfolgen hinterlassen hat und das bestrahlte Gewebe ausreichend Zeit hatte, sich zu erholen, sind die Risiken für Nebenwirkungen und Folgen einer erneuten Bestrahlung geringer.

Bei einer erneuten Strahlentherapie *sollten* folgende Verfahren eingesetzt werden:

- Brachytherapie (Bestrahlung von innen);
- Perkutane Strahlentherapie (Bestrahlung durch die Haut);
- Strahlentherapie während des operativen Eingriffs (IORT).

Bei einer Strahlentherapie während des operativen Eingriffs wird nach der Entfernung des Tumors das sogenannte Tumorbett durch die geöffnete Körperhöhle direkt bestrahlt. Dies hat den Vorteil, dass die Tumor-



region gezielt unter Sicht bestrahlt werden kann. Das Verfahren ermöglicht eine hochdosierte Einzelbestrahlung. Umliegende Organe werden dabei abgeschirmt und vor der Strahlung geschützt.

Wann kommt eine weitere Chemotherapie in Frage?

Es existieren derzeit keine Hinweise, dass bei Lokalrezidiven, die vollständig entfernt werden können (R0-Resektion), eine ergänzende Chemotherapie einen zusätzlichen Nutzen hat. Daher *sollte keine* Chemotherapie vor der Operation durchgeführt werden, wenn das Lokalrezidiv voraussichtlich vollständig entfernt werden kann und Sie bei der Erstbehandlung bereits eine geeignete Chemotherapie erhalten haben.

Wenn das Lokalrezidiv nicht vollständig entfernt werden kann

Kann ein Lokalrezidiv voraussichtlich nicht vollständig entfernt werden (keine R0-Resektion möglich) oder es sind nach der Operation noch Tumorrreste im Körper verblieben (R1- oder R2-Resektion), *soll* unter Einbezug von Fachärzten aus verschiedenen Fachgebieten über die geeignete (Weiter-) Behandlung beraten werden.

Um zu entscheiden, ob eine Chemotherapie vor der Operation für Sie geeignet ist, werden verschiedene Faktoren berücksichtigt wie:

- Handelt es sich um eine Untergruppe, die gut auf eine Chemotherapie anspricht?
- Kann der Tumor wahrscheinlich so verkleinert werden, dass er gut operiert werden kann?
- Können Beschwerden, die im Zusammenhang mit dem Lokalrezidiv aufgetreten sind, gelindert werden?

Wird vor der Operation eine Chemotherapie durchgeführt, *sollte* diese aus einer Kombinationstherapie mit einem Medikament aus der Wirkstoffgruppe der Anthrazykline (zum Beispiel Doxorubicin) bestehen.



Wenn eine solche Therapie nicht möglich oder geeignet ist, stehen weitere Wirkstoffe zur Verfügung, die eingesetzt werden können (siehe Abschnitt „Medikamentöse Therapie“ ab Seite 72).

Therapie der metastasierten Erkrankung

Eine metastasierte Erkrankung liegt vor, wenn sich Tochtergeschwülste in anderen Körperregionen gebildet haben. Eine Metastasierung bei Weichgewebesarkomen findet bei den meisten Untergruppen über die Blutbahnen statt. Vor allem betroffen ist dabei die Lunge. Etwa ein Viertel aller Patienten mit Weichgewebesarkomen entwickelt im Laufe der Erkrankung Metastasen in der Lunge. Des Weiteren können sich unter anderem Metastasen in der Leber (vor allem bei Sarkomen im Bauchraum oder hinter dem Bauchfell), in den Knochen und bei bestimmten Untergruppen in den Lymphknoten bilden.

Insbesondere bei tief gelegenen, größeren und aggressiveren Tumoren (größer als 5 cm im Durchmesser, Grad der Bösartigkeit G2 oder G3) besteht das Risiko für die Bildung von Metastasen.

Die Behandlung von metastasiertem Weichgewebesarkom hat zum Ziel, Beschwerden zu vermeiden oder zu lindern, das Leben zu verlängern und vor allem die Lebensqualität zu erhalten.

Hierfür kommen verschiedene Ansätze in Betracht:

- Medikamente, die auf den gesamten Körper wirken (systemische Therapie);
- die örtliche (lokale) Behandlung einzelner Metastasen meist durch Operation oder Bestrahlung;
- eine gute unterstützende Behandlung, die sich nicht gegen den Krebs selbst richtet, sondern vor allem Beschwerden lindert.



Medikamentöse Therapie

Bei einem metastasierten Weichgewebesarkom setzen die behandelnden Ärzte häufig Krebsmedikamente ein, die im ganzen Körper (systemisch) wirken. Dazu zählen die Chemotherapie und die zielgerichtete Therapie. Diese sollen das Krebswachstum möglichst langfristig aufhalten. Verschiedene Wirkstoffe und Behandlungen können einzeln oder kombiniert zum Einsatz kommen. Nach Meinung der Experten *soll* bei einer metastasierten Erkrankung, bei der es nicht möglich ist, den Tumor vollständig mittels einer Operation zu entfernen, eine Behandlung mit Krebsmedikamenten durchgeführt werden.

Welches Krebsmedikament für Sie am besten geeignet ist, hängt – neben den biologischen Eigenschaften der Tumorzellen – von folgenden Umständen ab:

- Wie gut wirkt das Medikament bei Ihnen?
- Wie gut vertragen Sie das Medikament?
- Mit welchen Medikamenten wurden Sie bereits behandelt?
- Wie ist Ihr körperlicher Zustand?
- Welche Begleiterkrankungen haben Sie?
- Welches sind Ihre Ziele, Wertvorstellungen und Lebensumstände?

Für die medikamentöse Therapie von Weichgewebesarkomen sind verschiedene Medikamente zugelassen und können zum Einsatz kommen. Mit Ausnahme von Pazopanib handelt es sich hierbei um Chemotherapie-Medikamente. Pazopanib ist ein Medikament der zielgerichteten Therapie und kann in Betracht kommen, wenn eine Chemotherapie nicht ausreichend wirksam ist.

Die Chemotherapie-Medikamente werden in der Regel über eine Infusion durch die Vene gegeben. Pazopanib wird als Tablette eingenommen. Es können Nebenwirkungen in verschiedenen Organen auftreten.

Medikamentöse Therapie bei Weichgewebesarkomen – zugelassene Medikamente (in alphabetischer Reihenfolge) und Nebenwirkungen auf Organe

| Wirkstoff | Dacarbazin | Doxorubicin | Epirubicin | Eribulin | Ifosfamid | Pazopanib | Trabectedin |
|---|------------|-------------|------------|----------|-----------|-----------|-------------|
| Häufige Nebenwirkungen auf andere Organe | | | | | | | |
| Blut / blutbildendes System | x | x | x | x | x | x | x |
| Haare | | | | | | | |
| Haarausfall | | x | x | x | x | | |
| Haarentfärbung | | | | | | x | |
| Haut | | | x | x | | x | |
| Herz | | x | x | | | | x |
| Magen-Darm-Trakt (Übelkeit, Erbrechen oder Durchfall) | x | x | x | x | x | x | x |
| Nervensystem | | | | x | x | x | |
| Nieren | | | | | x | | |
| Leber | | | | | | x | x |

Es kann auch vorkommen, dass die Experten Medikamente empfehlen, die in Deutschland bislang nicht für Patienten mit Weichgewebesarkom zugelassen sind. Der Fachbegriff hierfür lautet Off-Label-Use. Diese können insbesondere zum Einsatz kommen, wenn die Behandlung mit einem zugelassenen Chemotherapie-Medikament nicht mehr oder nur unzureichend wirkt.



Off-Label-Use

Der Nutzen eines Medikaments muss für jedes einzelne Krankheitsbild in hochwertigen Studien belegt sein. Erst dann darf diese Krankheit damit behandelt werden. Das schreibt das sogenannte Zulassungsverfahren vor. Da diese Studien sehr teuer und aufwändig sind, reichen Hersteller die geforderten Studien häufig nur für ein bestimmtes Krankheitsbild ein, obwohl das Medikament auch bei anderen Krankheiten wirksam sein kann. Einige Wirkstoffe, die in der Leitlinie beschrieben oder empfohlen werden, sind in Deutschland bislang nicht für die Behandlung von Weichgewebesarkomen zugelassen. Dies wird als Off-Label-Use bezeichnet. Grundsätzlich ist Ärzten eine zulassungsüberschreitende Anwendung von Medikamenten erlaubt.

Wenn die Wirksamkeit eines Medikamentes in Ihrer Krankheitssituation in hochwertigen Studien erprobt und belegt wurde oder keine andere gleich gute Behandlung zur Verfügung steht, kann ein Off-Label-Use sinnvoll sein. Er ist jedoch für Arzt und Patient mit größeren Unsicherheiten in Bezug auf Wirkung und Nebenwirkungen verbunden. Es ist wichtig, dass Ihr behandelnder Arzt Sie zuvor umfassend über den möglichen Nutzen und Risiken einschließlich möglicher Nebenwirkungen aufklärt. Gesetzliche Krankenkassen (GKV) zahlen für ein Off-Label-Use nur in Ausnahmefällen. Daher sollte vor der entsprechenden Anwendung eines Medikamentes im Off-Label-Use immer erst die Kostenübernahme bei der Krankenkasse beantragt werden. Mehr zum Off-Label-Use können Sie beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) erfahren. www.g-ba.de/themen/arzneimittel/arzneimittel-richtlinie-anlagen/off-label-use

Chemotherapie

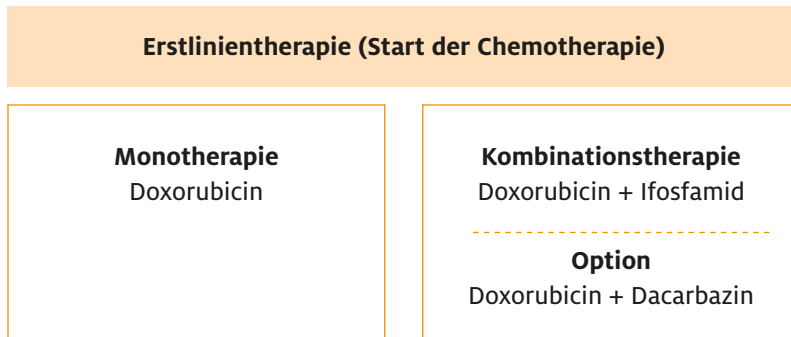
Wenn bei Ihnen eine erstmalige Chemotherapie (Erstlinientherapie) geplant ist, *soll* diese nach Meinung der Experten ein Anthrazyklin (in der Regel Doxorubicin) enthalten. Das Anthrazyklin kann entweder alleine oder zusammen mit einem weiteren Wirkstoff (zum Beispiel Ifosfamid) gegeben werden.

Wenn Sie nur einen Wirkstoff erhalten, spricht man von einer Monotherapie. Kommen mehrere Wirkstoffe gleichzeitig zum Einsatz, handelt es sich um eine Kombinationstherapie. Welche Form der Chemotherapie für Sie geeignet ist, richtet sich danach, wie schnell der Tumor wächst und wie Sie die Behandlung vertragen. Dabei spielen auch Ihre Wünsche, Vorstellungen an die Therapie und persönlichen Lebensumstände eine Rolle.

Eine alleinige Therapie mit dem Wirkstoff Doxorubicin *soll* Ihnen angeboten werden, wenn der Tumor eher langsam wächst und keine Operation oder Strahlentherapie möglich ist. In Studien konnte eine Kombinationstherapie zwar verglichen mit einer alleinigen Therapie wirksamer Beschwerden lindern. Das Überleben war jedoch in beiden Behandlungsgruppen vergleichbar.

Nach Meinung der Experten *soll* Ihnen eine Kombinationstherapie (zum Beispiel Doxorubicin und Ifosfamid) angeboten werden, wenn der Tumor schnell wächst oder die Erkrankung mit starken Beschwerden verbunden ist.

Auch bei bestimmten Untergruppen kann eine Kombinationstherapie sinnvoll sein. Danach *kann* Ihnen nach Meinung der Experten bei Leiomyosarkomen oder Liposarkomen eine Kombinationstherapie mit Doxorubicin und Dacarbazin angeboten werden.



Möglichkeiten zu Beginn einer erstmaligen Chemotherapie

Wenn die Erkrankung weiter fortschreitet

Wenn nach Abschluss der ersten Behandlung der Tumor wieder auftritt oder weiterwächst, gibt es verschiedene Möglichkeiten einer Folgetherapie. Nach Meinung der Experten *sollte* mit Ihnen gemeinsam die für Sie passende Therapie ausgewählt werden. Dabei werden Ihre Beschwerden, das Fortschreiten der Erkrankung und Ihre persönlichen Wünsche und Ziele berücksichtigt.

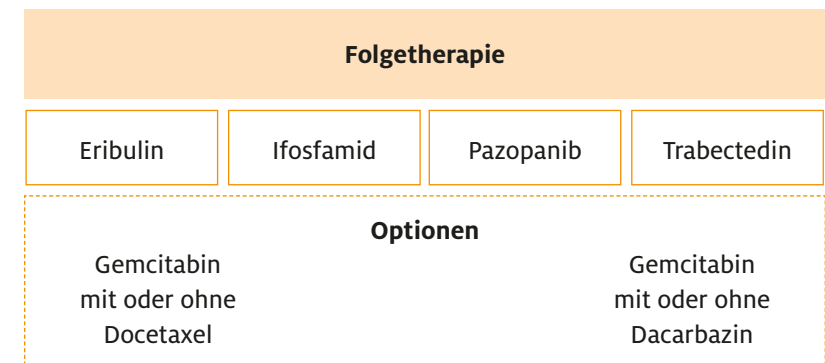
Die Leitlinie empfiehlt, dass Ihnen eine Behandlung mit einem dieser Medikamente angeboten werden *soll*: Trabectedin, Pazopanib oder Eribulin. Pazopanib und Eribulin sind jedoch nicht für alle Untergruppen zugelassen. So ist für Pazopanib die Behandlung von Patienten mit Liposarkom ausgeschlossen, während Eribulin ausschließlich für Patienten mit Liposarkom zugelassen ist und nur dort eingesetzt werden *soll*. Auch eine Behandlung mit Ifosfamid kann in Betracht kommen, sofern dieses Medikament bislang noch nicht eingesetzt wurde.

In verschiedenen Studien wurde die Wirksamkeit der Medikamente untersucht. Patienten, die eine Therapie mit Trabectedin oder Eribulin erhielten, lebten länger als Patienten, die mit Dacarbazin behandelt wurden. Bei einer Therapie mit Eribulin hatten die Patientinnen darüber hinaus eine höhere Lebensqualität. Eine weitere Studie stellte fest,

dass Patienten mit Pazopanib länger ohne Fortschreiten der Erkrankung lebten und eine höhere Lebensqualität hatten als Patienten mit einem Scheinmedikament (Placebo).

Darüber hinaus *kann* das Chemotherapie-Medikament Gemcitabin alleine oder in Kombination mit Docetaxel oder Dacarbazin eingesetzt werden. Gemcitabin und Docetaxel sind nicht offiziell für die Behandlung von Weichgewebesarkomen in Deutschland zugelassen, können aber als Off-Label-Medikamente eingesetzt werden. Es liegen insgesamt nur wenige Studien zur Wirksamkeit dieser Medikamente bei Weichgewebesarkomen vor. Eine Kombinationstherapie zeigte in den Studien zwar teilweise Vorteile gegenüber einer alleinigen Therapie mit Gemcitabin auf, allerdings sollten die möglicherweise höheren Nebenwirkungen und Folgen der kombinierten Gabe dieser Medikamente gegenüber ihrem Nutzen individuell sorgfältig abgewogen werden.

Wenn nach Abschluss einer zweiten medikamentösen Therapie die Erkrankung weiter fortschreitet, *kann* Ihnen nach Meinung der Experten eine erneute Chemotherapie mit bislang noch nicht eingesetzten Medikamenten angeboten werden. Dabei werden Ihr körperlicher Allgemeinzustand und Ihre persönlichen Wünsche berücksichtigt.



Möglichkeiten für eine Folgetherapie



Örtliche Behandlung von Metastasen

Ergänzend zur medikamentösen Therapie können einzelne Metastasen gezielt durch weitere Maßnahmen behandelt werden, zum Beispiel durch eine Operation oder andere lokale Behandlungsverfahren.

Alle Empfehlungen zur örtlichen Behandlung von Metastasen bei Weichgewebesarkomen beruhen auf der Erfahrung und Meinung der Experten, da hierzu bislang keine ausreichenden Ergebnisse aus vergleichenden Studien vorliegen.

Operation

Verschiedene Fachärzte *sollen* gemeinsam darüber beraten, ob eine operative Entfernung von Metastasen für Sie geeignet ist. In die Entscheidung fließen verschiedene Faktoren ein wie Art und Ausmaß des Eingriffs, Möglichkeit der vollständigen Entfernung der Metastasen und der Allgemeinzustand des Patienten.

Für die operative Entfernung von Metastasen in der Lunge *sollen* folgende Voraussetzungen vorliegen:

- Es ist zu erwarten, dass alle Metastasen in der Lunge vollständig entfernt werden können (R0-Resektion).
- Bei Vorliegen eines Lokalrezidivs ist zu erwarten, dass auch dieses gut zu behandeln ist.
- Der Zeitabstand zu vorausgehenden Therapien beträgt mindestens zwölf Monate.

Beim Vorliegen dieser Umstände, vor allem bei einem langen Zeitintervall zwischen dem ursprünglichen Tumor und dem Auftreten von Lungenmetastasen, *soll keine* zusätzliche Chemotherapie durchgeführt werden.

Metastasen in der Lunge können grundsätzlich auch dann operativ entfernt werden, wenn dies schon einmal erfolgt ist. Wenn es neben Lungenmetastasen noch weitere Metastasen im Körper gibt, *soll* die Entscheidung über eine Operation individuell und unter Einbezug von Fachärzten aus verschiedenen Fachgebieten getroffen werden.

Wenn die Behandlung ausschließlich darauf ausgerichtet ist, Beschwerden zu vermeiden oder zu lindern, *sollte* eine operative Entfernung von Lungenmetastasen nur in wenigen Einzelfällen in Betracht gezogen werden. Lungenmetastasen selbst sind meist schmerzlos. Beim Einwachsen des Tumors in die Wand des Brustkorbs (Rippen) können jedoch zum Teil sehr starke Beschwerden auftreten. In solchen Fällen ist ein operativer Eingriff oft hilfreich. Eine zusätzliche Chemotherapie *soll* unter derartigen Bedingungen ebenfalls *nicht* durchgeführt werden.

Die Entscheidung über eine operative Entfernung von Metastasen in der Leber *soll* im Einzelfall erfolgen. Wie bei Metastasen in der Lunge *sollen* folgende Voraussetzungen vorliegen:

- Es ist zu erwarten, dass alle Metastasen in der Leber vollständig entfernt werden können (R0-Resektion).
- Bei Vorliegen eines Lokalrezidivs ist zu erwarten, dass auch dieses gut zu behandeln ist.
- Der Zeitabstand zu vorausgehenden Therapien beträgt mindestens 24 Monate.

Auch hier wird eine operative Entfernung von Lebermetastasen nicht empfohlen, wenn die Behandlung ausschließlich darauf ausgerichtet ist, Beschwerden zu vermeiden oder zu lindern.

Bei Metastasen in anderen Körperregionen wie Knochen oder Hirn *kann* mit Ihnen gemeinsam nach sorgfältigem Abwägen von möglichem Nutzen und Schaden die Entscheidung für eine Operation getroffen werden.



Lokale Behandlungsverfahren

Wenn eine operative Entfernung von Metastasen nicht möglich ist, kann eine Entscheidung für ein anderes lokales Behandlungsverfahren im Einzelfall und unter Einbezug von Fachärzten aus verschiedenen Fachgebieten getroffen werden.

Die Anwendung einer selektiven internen Radiotherapie (SIRT) oder einer transarteriellen Chemoembolisation (TACE) sollte auf wenige Ausnahmefälle mit Metastasen in der Leber beschränkt bleiben.

Bei der selektiven internen Radiotherapie (SIRT) werden die Lebermetastasen sozusagen von innen bestrahlt. Die Strahlung entsteht dabei durch radioaktive Teilchen, die an winzige Kügelchen gekoppelt sind. Dafür schiebt der Arzt einen Katheter über die Arterie in der Leiste bis in die Leber vor. Die Kügelchen bleiben außerdem in den kleinen Gefäßen der Metastasen stecken, blockieren ihre Blutzufuhr und können so das Wachstum behindern. Wegen dieser doppelten Wirkung nennt man das Verfahren auch Radioembolisation.

Bei einer transarteriellen Chemoembolisation verschließen die Ärzte in geeigneten Fällen die tumorversorgenden Blutgefäße und spritzen gleichzeitig Medikamente direkt in diese hinein. So lässt sich das Wachstum der Metastasen verzögern.

Bei Metastasen in anderen Körperregionen wie Lunge, Wirbelsäule oder Hirn kann grundsätzlich eine Radiofrequenzablation (RFA) in Betracht kommen, wenn eine operative Entfernung nicht möglich ist. Bei einer Radiofrequenzablation werden die Krebsherde mittels einer Sonde erhitzt und zerstört. Die Leitlinie spricht hierzu allerdings keine ausdrücklichen Empfehlungen aus.

Unterstützende Maßnahmen und Behandlung von Nebenwirkungen (Supportive Therapie)

Bei einer Krebserkrankung und deren Behandlung wird Ihr ganzer Körper stark beansprucht. Eine gute Krebsbehandlung richtet sich daher nicht nur gegen den Krebs selbst. Ihr Behandlungsteam lindert zusätzlich sowohl die Nebenwirkungen der Krebsbehandlung als auch die Beeinträchtigungen durch die Krankheit selbst. Der Fachausdruck dafür ist supportive Therapie.



Patientenleitlinie „Supportive Therapie“

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

Die Patientenleitlinie ist im Internet frei verfügbar und kann bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos bestellt werden:

www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien

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

Operation, Medikamente und Bestrahlung greifen stark in Vorgänge im Körper ein. Ihre Behandlung kann erhebliche Nebenwirkungen verursachen. Einige lassen sich schon vorbeugend behandeln.

Welche Nebenwirkungen im Einzelnen auftreten und wie stark sie sind, hängt unter anderem von den Medikamenten und deren Dosierung ab. Aber auch Ihre persönlichen Einstellungen und Befürchtungen spielen eine Rolle dabei, wie stark und beeinträchtigend Sie Nebenwirkungen empfinden. In der Regel können Sie mit Beschwerden besser umgehen, wenn Sie wissen, was eine Behandlung möglicherweise an Belastungen



mit sich bringt und was man dagegen tun kann. Hilfreich sind auch die Erfahrungen anderer Betroffener, mit denen Sie sich in Selbsthilfegruppen austauschen können.

Viele Nebenwirkungen treten unmittelbar während der Behandlung auf und klingen danach wieder ab. Andere bleiben als Spätfolgen nach abgeschlossener Behandlung bestehen. In jedem Fall ist es wichtig, dass Sie Ihr Behandlungsteam informieren, wenn Sie Veränderungen oder Beeinträchtigungen spüren.

Manche spezifischen Nebenwirkungen von Medikamenten, zum Beispiel Leberschäden bei einer Behandlung mit Trabectedin oder Auswirkungen auf das Gehirn bei einer Behandlung mit Ifosfamid, lassen sich durch den gezielten Einsatz von Begleitmedikamenten vermeiden.

9. Spezielle Behandlungsaspekte von Tumoren im Magen-Darm-Trakt (Gastrointestinale Stromatumoren, GIST)

In diesem Kapitel erfahren Sie, was genau ein GIST ist, wie er entsteht und wie er festgestellt werden kann. Wir stellen Ihnen die Behandlungsmöglichkeiten bei einem lokal begrenzten und bei einem metastasierten GIST vor. Zudem erfahren Sie in diesem Kapitel, wie Sie nach Abschluss der Behandlung und bei einer medikamentösen Therapie weiterhin durch Ihren Arzt betreut werden.

GIST sind seltene Weichgewebetumoren im Magen-Darm-Trakt. Lediglich 1 von 100 Menschen, die an einem Tumor im Magen-Darm-Trakt erkranken, hat einen GIST. In Deutschland erkranken jedes Jahr etwa 1.300 Menschen, die älter als 15 Jahre sind, an diesem Weichgewebesarkom. Es erkranken sowohl Frauen als auch Männer in jedem Lebensalter; das Durchschnittsalter liegt zwischen 55 und 65 Jahren.

Über die Hälfte der GIST entsteht im Magen, etwa ein Viertel im Dünndarm. Wesentlich seltener haben sie ihren Ursprung im Enddarm, Zwölffingerdarm oder sehr selten in der Speiseröhre.

Auslöser für die Entstehung von GIST sind Genveränderungen (Mutationen) in bestimmten Zellen in den muskulären Wandschichten des Magen-Darm-Traktes, vermutlich in den Cajal-Zellen (oder deren Vorstufen). Bei den meisten GIST liegen Mutationen im KIT-Gen (etwa 80 bis 85 von 100 Mutationen) vor, bei einer kleineren Gruppe im PDGFRA-Gen (etwa 10 bis 15 von 100 Mutationen). Darüber hinaus gibt es eine kleine Gruppe von Tumoren, bei denen keine Mutationen im KIT- oder PDGFRA-Gen nachgewiesen werden können. Diese Gruppe nannte man früher Wildtyp-GIST, inzwischen hat man in dieser Gruppe auch andere sehr seltene Mutationen, zum Beispiel in den BRAF- oder RAS-Genen, identifiziert.



Wie wird ein GIST festgestellt?

Gründliche Untersuchungen sind wichtig, damit Sie eine genaue Diagnose erhalten und gemeinsam mit Ihrem Behandlungsteam die passende Therapie planen können.

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 Kapitel „Wie wird ein Weichgewebesarkom festgestellt?“ ab Seite 18 finden Sie Tipps, wie Sie das Gespräch in Ihrem Sinne gestalten, und Anregungen für Fragen, die Sie stellen können.



Anzeichen für ein GIST

GIST rufen kaum charakteristische Symptome hervor und entwickeln sich in Körperregionen, in denen man sie unter Umständen erst spät bemerkt oder gar nicht vermutet. Daher werden GIST manchmal spät diagnostiziert. Aus diesem Grund haben etwa 10 bis 20 von 100 Patienten bei Erstdiagnose bereits einen lokal fortgeschrittenen Tumor oder Metastasen.

Die ersten Anzeichen hängen von der Größe und dem Ort des Ursprungstumors im Körper ab. Bei Tumoren im Magen oder Zwölffingerdarm treten folgende Symptome am häufigsten auf:

- Völlegefühl;
- Schmerzen im Oberbauch;
- Blutungen im Magen-Darm-Trakt (Teerstuhl);
- Übelkeit.

Tumoren im Dünndarm erreichen häufig eine beträchtliche Größe, bevor sie durch die Blockierung der Passage durch den Darm vor allem zu akuten Schmerzen, Blutungen oder Verstopfung führen. Tumoren im Mastdarm oder solche, die sich zwischen Mastdarm und Scheidenhinter-

wand entwickeln, können sich durch Störungen bei der Stuhlentleerung und Verstopfung bemerkbar machen. Diese Tumoren werden oft bei (Früherkennungs-)Untersuchungen über den Darm (rektal) oder über die Scheide (vaginal) entdeckt. Bei Entwicklung eines GIST in der Speiseröhre führt meist eine Schluckstörung zum Arztbesuch.

Untersuchungen bei Verdacht auf ein GIST

Bevor Sie sich nach Beratung mit Ihrem Arzt für eine bestimmte Behandlung entscheiden können, ist es zunächst einmal wichtig festzustellen, ob überhaupt ein GIST vorliegt. Anschließend werden genaue Untersuchungen durchgeführt.

Es geht es um die Fragen:

- Handelt es sich um einen GIST?
- Wo genau ist der GIST lokalisiert?
- Wie groß ist der GIST?
- Seit wann ist der GIST gewachsen? Gibt es Voruntersuchungen von früher?
- Sind verschiedene Gewebe oder Organe betroffen?
- Haben sich Tochtergeschwülste (Metastasen) in Leber oder Bauchhöhle gebildet?
- Welche Genveränderungen (Mutationen) liegen vor?

Entscheidend für den Verdacht auf einen GIST ist die Lokalisation des Tumors, also der Ort, an dem er entstanden ist. Ob jedoch tatsächlich ein GIST vorliegt, kann nur die Untersuchung einer Gewebeprobe klären.

Gewebeprobe (Biopsie) und feingewebliche Untersuchung

Bei der Gewebeprobe wird Tumorgewebe entnommen, das anschließend im Labor mikroskopisch beurteilt und auf krankhafte Veränderungen untersucht wird.



Dabei geht es um folgende Fragen:

- Finden sich Tumorzellen in den Gewebeproben?
- Handelt es sich um einen GIST?
- Welche genetischen Veränderungen tragen die Tumorzellen?

Nach Meinung der Experten *soll* bei größeren (lokal fortgeschrittenen) Tumoren im Magen-Darm-Trakt und Verdacht auf einen GIST eine Gewebeprobe entnommen und feingeweblich (histologisch) untersucht werden.

Bei starkem Verdacht auf einen GIST und Tumoren, die im Magen lokalisiert, und kleiner als 3 cm im Durchmesser sind, ist es auch möglich auf eine Gewebeprobe zu verzichten und den Tumor direkt vollständig zu entfernen.

Zur Untersuchung des Gewebes setzen Pathologinnen spezifische immunhistochemische und molekulargenetische Verfahren ein.

Bei einer immunhistochemischen Untersuchung können bestimmte Eigenschaften von Tumoren und Gewebe mithilfe von Antikörpern sichtbar gemacht werden. Bei den Antikörpern handelt es sich um spezielle Eiweißstoffe, die durch bestimmte Gewebeeigenschaften angezogen werden und diese durch Anfärbung sichtbar machen. Es wird nach bestimmten Markern an der Oberfläche der Zellen gesucht. Bei GIST sind das vor allem KIT (CD117) und DOG1. Nach Meinung der Experten *sollte* eine immunhistochemische Untersuchung für die Diagnose eines GIST standardmäßig durchgeführt werden.

Mit molekulargenetischen Analysen werden genetische Veränderungen in Tumorzellen untersucht. Besondere genetische Merkmale des Tumors helfen, die Diagnose abzusichern. Darüber hinaus sind für die Abschätzung des Krankheitsverlaufs und für Entscheidungen über den Einsatz einer medikamentösen Therapie Mutationsanalysen besonders wichtig,

da Medikamente bei manchen Mutationen unterschiedlich gut wirksam sind. Mutationen betreffen nicht das ganze Gen, sondern bestimmte Genabschnitte (Exons). Mit der Mutationsanalyse kann festgestellt werden, welcher Genabschnitt genau betroffen ist.

Mutationsanalysen *sollen* nach Meinung der Experten in folgenden Situationen durchgeführt werden:

- Nachweis eines lokal fortgeschrittenen GIST;
- metastasierte Erkrankung;
- erhöhtes (mittleres oder hohes) Rückfallrisiko;
- immer, wenn eine medikamentöse Therapie in Betracht kommt.

In den seltenen Fällen, in denen keine KIT- oder PDGFRA-Mutation nachgewiesen werden kann, *sollen* nach Meinung der Experten weitergehende molekulargenetische Analysen durchgeführt werden, um nähere Informationen zu genetischen Veränderungen in den Tumorzellen überhaupt zu erhalten und für Sie geeignete Therapieansätze identifizieren zu können.

Bildgebende Verfahren

Es existieren verschiedene bildgebende Verfahren, die bei der Diagnostik von GIST eingesetzt werden können. Diese dienen dem Staging. Darunter versteht man die Beurteilung, ob und wie sich die Erkrankung ausgebreitet hat.

Nach Meinung der Experten *sollten* eine Computertomographie oder Magnetresonanztomographie des Bauchraumes mit einem Kontrastmittel durchgeführt werden, um die Lokalisation und Ausbreitung des Tumors genau einschätzen zu können. Die Gabe eines Kontrastmittels ist wichtig, da GIST meist stark durchblutete Tumoren darstellen. Das Kontrastmittel hilft, die Tumorrandbereiche gegenüber dem Umgebungsgewebe abzugrenzen. Die bildgebenden Verfahren sind im Kapitel „Untersuchungen bei Verdacht auf ein Weichgewebesarkom“ ab Seite 21 erläutert.





Die Behandlung planen

Aufklärung und Information

Wichtig für Sie zu wissen: Ein GIST ist nur selten ein Notfall. Dies kann der Fall sein, wenn es zu einer akuten Blutung (GIST des Magens oder Zwölffingerdarms) oder zu einer Darmverlegung (GIST des Dünndarms) kommt. Etwa 10 bis 15 von 100 GIST im Magen und bis zu 20 von 100 GIST im Dünndarm werden notfallmäßig therapiert. Selten können Symptome eines GIST auch andere Erkrankungen wie einen Abszess am Eierstock oder eine Blinddarmentzündung vortäuschen und werden dann notfallmäßig behandelt.

In allen anderen Fällen haben Sie stets genug Zeit, sich gut zu informieren, nachzufragen und sich eine ärztliche Zweitmeinung einzuholen, wenn Sie es wünschen (siehe auch Abschnitt „Ärztliche Zweitmeinung“ ab Seite 135). Zu den wesentlichen Aspekten der Aufklärung und Information siehe Kapitel „Aufklärung und Information“ ab Seite 32.



Abschätzen des Krankheitsverlaufs

GIST können sich hinsichtlich ihres Krankheitsverlaufs, ihrer Prognose und ihres Ansprechens auf unterschiedliche Therapien sehr stark unterscheiden.

Um die für Sie passende Behandlung zu finden, muss Ihr Behandlungsteam in etwa abschätzen können, wie die Krankheit bei Ihnen verlaufen wird und welche Vor- und Nachteile Ihnen eine Behandlung möglicherweise bringt.

Für die Einschätzung des Rückfallrisikos *sollen* nach Meinung der Experten nach der operativen Entfernung eines lokal begrenzten GIST folgende Faktoren ermittelt werden:



- R0-, R1- oder R2-Resektion (siehe Seite 46);
- genaue Lokalisation;

- Größe des Tumors;
- Zahl der Mitosen (Zellteilungsrate; die Anzahl der Mitosen gibt Auskunft darüber, wie schnell der Tumor wächst);
- Tumorruptur (von einer Tumorruptur spricht man, wenn der Tumor vor oder während der Operation im Bauchraum reißt oder platzt).

Liegen alle diese Informationen vor, kann das Risiko als niedrig, mittel oder hoch eingestuft werden.

Die Behandlung wählen

Die wesentlichen Ansätze der Behandlung von GIST bestehen je nach Erkrankungsstadium aus Operation und eventueller medikamentöser Therapie (zielgerichtete Therapie) vor oder nach einem operativen Eingriff. Vor einer Operation oder einer medikamentösen Therapie können sich viele Fragen ergeben (siehe auch Abschnitt „Die Behandlung wählen“ ab Seite 38).



Trotz zahlreicher wirkungsvoller Therapiemöglichkeiten kann der Fall eintreten, dass sich die Erkrankung nicht mehr heilen lässt. In diesem Fall liegen meist Metastasen in der Bauchhöhle oder in der Leber vor (oft auch beides). Hier ist der Befund aus den molekulargenetischen Analysen entscheidend für die weiteren Behandlungsschritte. Obwohl die Tumorthherapie palliativ ausgerichtet ist, kann der Tumor häufig über Jahre hinweg durch eine zielgerichtete medikamentöse Behandlung gut kontrolliert werden. Bei vielen Patienten ist auch die Lebensqualität sehr gut. GIST können in diesen Situationen dann ähnlich wie eine chronische Erkrankung behandelt werden.

Jede Patientin mit einem GIST bringt eine andere Geschichte mit. Welche Behandlung für Sie am besten geeignet ist, hängt von Ihrer persönlichen Situation sowie den Eigenschaften des Tumors ab. Ihre Behandlung wird speziell auf Sie zugeschnitten und mit Ihnen geplant. Ihr Behandlungsteam bespricht und berät dies ausführlich in einer Tumorkonferenz.



Wie wird ein GIST behandelt?

Im Folgenden stellen wir Ihnen die Behandlungsmöglichkeiten bei einem erstmalig auftretenden lokal begrenzten GIST und bei der metastasierten Erkrankung vor.

Therapie des lokal begrenzten GIST

Wie bei anderen Weichgewebesarkomen stellt die operative Entfernung des Tumors das wesentliche Verfahren zur Behandlung von GIST dar. Bei manchen Patienten ist auch eine zusätzliche medikamentöse Therapie sinnvoll.

Operation

Der Tumor *soll* nach Möglichkeit vollständig entfernt werden (R0-Resektion). Untersuchungen weisen darauf hin, dass eine R0-Resektion das Überleben verbessert. Wichtig hierbei ist, dass der Tumor im Ganzen (en bloc) entfernt wird.

In der Regel werden Tumoren, die größer als 2 cm im Durchmesser sind, operativ entfernt. Kleine GIST (unter 2 cm im Durchmesser) im Magen *können* nach Meinung der Experten auch durch regelmäßige endoskopische (Ultraschall-)Untersuchungen überwacht werden, da diese Tumoren ein sehr geringes Risiko haben, Metastasen zu bilden. Bei einem endoskopischen Ultraschall wird ein winziger Ultraschallkopf über einen Schlauch in den Magen eingeführt. Mithilfe von Schallwellen werden Bilder von der Magenwand und ihren Schichten erzeugt und damit der Tumor vermessen. Je nachdem, wie konstant der Befund ist, finden die Kontrollen alle sechs oder zwölf Monate statt.

Bei den seltener auftretenden GIST im Enddarm wird aber empfohlen, diese auch bei einem Durchmesser von unter 2 cm zu entfernen, da hier das Risiko für die Bildung von Metastasen höher ist.

Meist wird eine offene Operation durchgeführt, bei der die Bauchdecke unter einer Vollnarkose mit einem Schnitt geöffnet wird. Kleinere GIST im Magen oder Dünndarm *können* nach Meinung der Experten auch mit gleicher Qualität laparoskopisch entfernt werden.

Bei der Laparoskopie handelt es sich um ein minimal-invasives Verfahren. Man spricht auch von „Schlüsselloch-Chirurgie“. Wie bei einer Bauchspiegelung werden durch kleine Schnitte in der Bauchdecke dünne Spezialinstrumente in den Bauch eingeführt. Auch bei diesem Verfahren ist eine Vollnarkose notwendig. Ab einer Tumorgöße von circa 8 cm wird eine laparoskopische Entfernung nicht empfohlen, da die Gefahr einer Tumorrupturn besteht.

Der Befall von Lymphknoten ist bei GIST sehr selten. Nach Meinung der Experten *sollen* daher in der Regel die Lymphknoten in der Lymphabflussregion des Tumors *nicht* entfernt werden. Eine Ausnahme stellen einige seltene GIST-Tumoren dar, bei denen keine KIT- oder PDGFRA-Mutation vorliegt und der Verdacht auf einen Befall der Lymphknoten besteht.

Wenn ein Tumorrest bleibt

Manchmal bleiben nach der operativen Entfernung noch Tumoranteile im Körper, die sich daran zeigen, dass der Pathologe unter dem Mikroskop im Randbereich des Operationspräparates noch Tumorzellen findet (R1-Resektion). Wenn möglich, wird in diesen Situationen eine weitere Operation durchgeführt, um mögliche restliche Tumorzellen zu entfernen.

In dieser Situation kann nach Meinung der Experten in Betracht gezogen werden, abzuwarten und zu beobachten („watch and wait“ Strategie):

- wenn der Ort, an dem möglicherweise der Resttumor verblieben ist, nur schwer aufzufinden ist;
- ein zweiter operativer Eingriff mit einer höheren Komplikationsrate nach der Operation verbunden ist;
- und wenn gleichzeitig das Rückfallrisiko als niedrig eingeschätzt wird.



Wichtig hierbei sind regelmäßige weitere Kontrollen durch eine Computertomographie oder bei Lokalisation im Magen durch eine Magenspiegelung (Gastroskopie).

Medikamentöse Therapie

Eine medikamentöse Therapie ist als unterstützende Behandlung sowohl vor als auch nach der Operation möglich.

Für die Behandlung von GIST steht hierfür unter anderen das Medikament Imatinib, ein Medikament der zielgerichteten Therapie, zur Verfügung. Imatinib blockiert das Wachstumssignal der Tumorzellen und stoppt so das Wachstum des Tumors. Verglichen mit Chemotherapie-Medikamenten ist Imatinib gut verträglich, da es sich gezielt gegen die Tumorzellen richtet und gesunde Zellen weitgehend geschont werden. Das Medikament wird als Tablette eingenommen. Typische Nebenwirkungen sind zum Beispiel Durchfall, Lidödeme, Wassereinlagerungen in den Beinen, Hautausschläge, Entfärbung der Haare, seltener Geschmacksstörungen. Manche dieser Nebenwirkungen lassen sich durch unterstützende Maßnahmen verhindern oder gut behandeln.

Einige wenige GIST sprechen nicht auf eine Therapie mit Imatinib an, zum Beispiel GIST mit Mutationen im PDGFRA-Gen Exon 18 (D842V-Mutation). Daher ist es wichtig für die Entscheidung über eine Therapie, dass das Ergebnis der Mutationsanalyse vorliegt.

Manchmal ist es zunächst nicht möglich, den Tumor vollständig zu entfernen, da dieser zu groß ist. Es kann auch sein, dass eine ausgedehnte Operation möglicherweise zu erheblichen Beeinträchtigungen nach dem Eingriff führt. Nach Meinung der Experten *sollen* in diesen Fällen GIST, die gut auf Imatinib ansprechen, mit Imatinib vorbehandelt werden. Dabei ist das Ziel, den Tumor so zu verkleinern, dass er sich besser operieren lässt. Bei fast allen Patienten kann durch eine sechs- bis zwölfmonatige Vorbehandlung eine deutlich bessere Ausgangssituation für

eine Operation erreicht werden. Es ist so möglich, wesentlich geringere Anteile des betroffenen Organs (zum Beispiel Magen) zu entfernen.

Selbst wenn der Tumor vollständig entfernt werden konnte, haben einige Patienten ein erhöhtes Risiko für einen Krankheitsrückfall. Um zu entscheiden, ob für Sie eine adjuvante Therapie mit Imatinib geeignet ist, *soll* nach Meinung der Experten Ihr individuelles Rückfallrisiko beurteilt werden.

Wenn bei Ihnen ein erhöhtes Rückfallrisiko und ein GIST, der gut auf Imatinib anspricht, festgestellt wurde, *soll* Ihnen eine adjuvante Therapie mit Imatinib angeboten werden. Die Wirksamkeit einer adjuvanten Imatinib-Therapie wurde in großen vergleichenden Studien untersucht.

In diesen zeigte sich, dass Patienten mit Imatinib länger ohne Fortschreiten der Erkrankung lebten als Patienten mit einem Scheinmedikament. In einer weiteren Studie zeigten sich darüber hinaus Vorteile einer dreijährigen gegenüber einer ein- oder zweijährigen Behandlungsdauer. Daher wird empfohlen, Imatinib über eine Dauer von drei Jahren einzunehmen.

Therapie der metastasierten Erkrankung

Eine metastasierte Erkrankung liegt vor, wenn sich Tochtergeschwülste in anderen Organen gebildet haben. Ein Teil aller Patientinnen mit einem neu diagnostizierten GIST weist bereits zusätzlich Metastasen auf. Diese finden sich überwiegend in der Leber oder im Bauchraum, sehr selten in der Lunge oder in den Knochen.

Bei der Behandlung der metastasierten Erkrankung steht die medikamentöse Therapie im Vordergrund, mit der sich der Tumor in der Regel gut behandeln und kontrollieren lässt. Ergänzend können aber auch eine operative Entfernung von Metastasen oder, wenn eine medikamentöse Therapie nicht mehr wirkt, andere lokale Behandlungsverfahren in Betracht kommen.



Medikamentöse Therapie

Für die medikamentöse Behandlung stehen mehrere Wirkstoffe der zielgerichteten Therapie zur Verfügung. Imatinib stellt hierbei das Medikament der ersten Wahl dar. In mehreren Studien konnte eine hohe Wirksamkeit dieses Medikamentes bei der metastasierten Erkrankung festgestellt werden. Die meisten GIST-Tumoren sprechen sehr gut auf eine Therapie mit Imatinib an.

Die Leitlinie empfiehlt daher, dass Patienten mit einem metastasierten GIST mit Imatinib behandelt werden *sollen*. Dies gilt auch, wenn Sie bereits bei der Erstbehandlung eine adjuvante Behandlung mit Imatinib erhalten haben. Die Dosierung hängt davon ab, welcher Mutationstyp bei Ihnen vorliegt. Das Medikament wird als Tablette mit einer typischen Dosierung von 400 mg pro Tag eingenommen und ist meist gut verträglich. Bei Mutationen im KIT-Gen Exon 9 ist die doppelte Dosis erforderlich.

Es ist wichtig, dass Sie die Therapie mit Imatinib auch bei gutem Ansprechen nicht absetzen. Studienergebnisse belegen, dass Unterbrechungen der Imatinib-Behandlung das Fortschreiten der Erkrankung begünstigen können. Nach Meinung der Experten *sollen* Patientinnen mit einer metastasierten Erkrankung die Therapie möglichst kontinuierlich weiterführen, solange diese gut vertragen wird und die Erkrankung nicht fortschreitet.

Bei GIST mit Mutationen im PDGFRA-Gen Exon 18 (D842V-Mutation) ist Imatinib nicht wirksam. Patienten mit fortgeschrittenen (metastasiert oder nicht operierbar) GIST-Tumoren und dieser Mutation *sollen* nach Meinung der Experten eine Therapie mit Avapritinib erhalten. Avapritinib ist seit November 2020 in Deutschland für diese Mutation bei Patienten mit GIST zugelassen und wird ebenfalls als Tablette eingenommen.

Medikamentöse Therapie der metastasierten Erkrankung

| GIST Mutation (am häufigsten vorkommende) | Medikament |
|--|----------------------------|
| KIT Exon 11, 13, 17 | Imatinib (400 mg / Tag) |
| KIT Exon 9 | Imatinib (800 mg / Tag) |
| PDGFRA Exon 12, 14 | Imatinib (400 mg / Tag) |
| PDGFRA Exon 18 (D842V-Mutation) | Avapritinib (300 mg / Tag) |

Wenn bei Ihnen ein seltener GIST-Tumor vorliegt, der keine KIT- oder PDGFRA-Mutation mit gutem Ansprechen auf eine Therapie mit Imatinib aufweist, *sollen* Sie nach Meinung der Experten in Abstimmung mit einem Zentrum, das Erfahrung in der Behandlung von GIST hat, behandelt werden. In diesen Fällen sind weitergehende molekulargenetische Analysen wichtig, um nähere Informationen zu genetischen Veränderungen in den Tumorzellen zu erhalten und entsprechend geeignete Therapieansätze identifizieren zu können.

Spricht die Therapie an?

Um zu beurteilen, ob eine medikamentöse Therapie wirkt, *sollte* nach Meinung der Experten neben der Größe der Metastasen auch die Tumordichte bestimmt werden. Nimmt die Tumordichte ab, kann man davon ausgehen, dass die Behandlung wirkt, auch wenn die Metastasen nicht kleiner geworden sind. Dazu wird eine Computertomographie oder eine Magnetresonanztomographie mit einem Kontrastmittel eingesetzt.

Wenn die Erkrankung weiter fortschreitet

Auch wenn Imatinib bei GIST sehr gut wirkt, schreitet bei einem Teil der Patienten die Erkrankung fort. Ein Grund hierfür ist, dass sich die Tumorzellen im Laufe der Zeit an den Wirkstoff gewöhnen können und die Wirkung der Therapie abnimmt. Man nennt dies auch Imatinib-Resistenz.



Sehr selten wird auch eine Unverträglichkeit gegenüber Imatinib festgestellt. In diesen Fällen stehen weitere für GIST zugelassene Medikamente der zielgerichteten Therapie zur Verfügung.

Die Leitlinie empfiehlt, dass Patientinnen, die auf eine Therapie mit Imatinib nicht oder nicht mehr ansprechen, eine Therapie mit Sunitinib erhalten *sollen*. In einer Studie lebten Patienten mit Sunitinib länger ohne Fortschreiten der Erkrankung als Patienten mit einem Scheinmedikament. Das Medikament wird als Kapsel eingenommen. Bei Sunitinib treten andere Nebenwirkungen auf als bei Imatinib. Im Vordergrund stehen Durchfall, Übelkeit und Erbrechen sowie Hand-Fuß-Syndrom, Schleimhautentzündungen und Bluthochdruck. Langfristig kann es zu Veränderungen des Blutbildes und Störungen der Schilddrüsenfunktion kommen.

Falls eine Therapie mit Sunitinib bei Ihnen nicht oder nicht mehr wirkt, *sollen* Sie eine Therapie mit Regorafenib erhalten. Die Wirksamkeit von Regorafenib wurde ebenfalls in einer vergleichenden Studie untersucht. Auch hier lebten die Patienten mit Regorafenib länger ohne Fortschreiten der Erkrankung als Patienten mit einem Scheinmedikament. Das Medikament wird als Tablette eingenommen. Es ist derzeit in Deutschland nicht verfügbar, kann aber nach Rücksprache mit der Krankenkasse bestellt werden. Es treten ähnliche Nebenwirkungen wie bei Sunitinib auf.

Insbesondere bei einer Behandlung mit Sunitinib oder Regorafenib sind aufgrund der Nebenwirkungen engmaschige Kontrollen und eine intensive unterstützende Behandlung (siehe auch Kapitel „Unterstützende Maßnahmen und Behandlung von Nebenwirkungen (Supportive Therapie)“ ab Seite 81) wichtig.

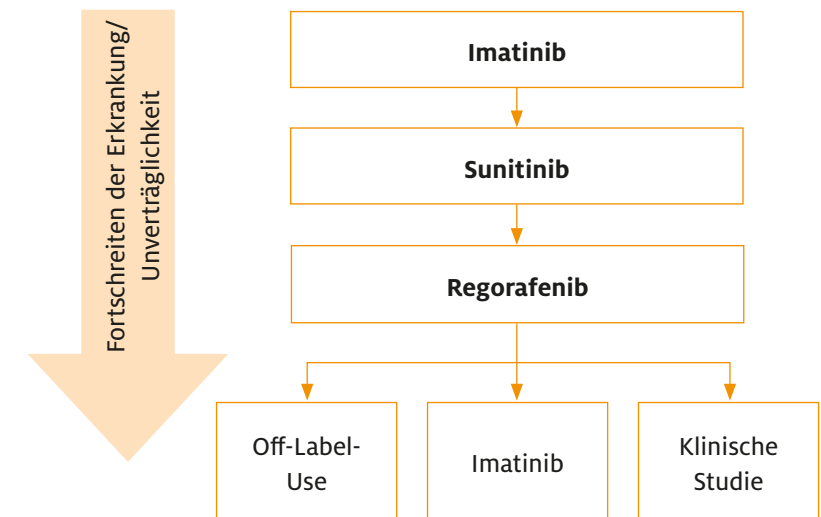
Weitere Medikamente befinden sich derzeit im Zulassungsverfahren und können gegebenenfalls über Sarkomzentren zugänglich gemacht werden. Darüber hinaus befinden sich noch weitere Wirkstoffe in der Entwicklung, die in erfahrenen Zentren im Rahmen klinischer Studien



untersucht werden. Die Teilnahme an Studien stellt eine wichtige Möglichkeit für Patienten mit GIST dar, um Zugang zu neu entwickelten Wirkstoffen zu bekommen (siehe auch Kapitel „Ein Wort zu klinischen Studien“ ab Seite 42).

Patienten, die auf eine Therapie mit Sunitinib und Regorafenib nicht mehr ansprechen, *können* auch eine erneute Therapie mit Imatinib erhalten. In einer Studie lebten Patienten mit einer erneuten Therapie mit Imatinib etwas länger ohne Fortschreiten der Erkrankung als Patienten mit einem Scheinmedikament. Ob dies für Sie in Frage kommt, soll in einem Zentrum mit Erfahrung in der Behandlung von GIST beraten werden.

Eine weitere Möglichkeit, wenn die zugelassenen Medikamente nicht oder nicht mehr wirken, besteht darin, Wirkstoffe im Off-Label-Use (siehe auch im Kapitel „Wie wird ein Weichgewebesarkom behandelt?“ Seite 74) einzusetzen.



Möglichkeiten der medikamentösen Therapie bei Fortschreiten der Erkrankung





Operation

Ergänzend zur medikamentösen Therapie besteht die Möglichkeit, Metastasen oder Tumorreste operativ zu entfernen. Allerdings konnten bisherige Studien den zusätzlichen Nutzen einer operativen Entfernung im Vergleich zu einer ausschließlich medikamentösen Tumorkontrolle nicht belegen.

Ob eine Operation für Sie geeignet ist, *soll* nach Meinung der Experten in einem Zentrum mit Erfahrung in der Behandlung von GIST beraten werden. Insbesondere, wenn Sie gut auf eine medikamentöse Therapie mit Imatinib ansprechen, kann eine operative Entfernung von Metastasen und Tumorresten in Frage kommen. Nach sorgfältigem Abwägen von möglichem Nutzen und Schaden *kann* nach Meinung der Experten mit Ihnen gemeinsam die Entscheidung für eine Operation getroffen werden.

Lokale Behandlungsverfahren

Nach Meinung der Experten *kann* Ihnen ein lokales Behandlungsverfahren angeboten werden, wenn eine medikamentöse Therapie nicht mehr wirkt und nur vereinzelte Metastasen wachsen. Zu diesen Verfahren liegen bislang keine ausreichenden Studien vor. In Betracht kommen beispielsweise eine selektive interne Radiotherapie (SIRT) oder eine Radiofrequenzablation (RFA). Die Verfahren sind im Kapitel „Wie wird ein Weichgewebesarkom behandelt?“ ab Seite 80 erläutert. Ob und welches Verfahren für Sie geeignet ist, *soll* nach Meinung der Experten in einem Zentrum mit Erfahrung in der Behandlung von GIST beraten werden. Wichtig ist auch hier, möglichen Nutzen und mögliche Schäden sorgfältig gegeneinander abzuwägen.



10. Nachsorge und Verlaufskontrolle

Eine engmaschige Patientenüberwachung bei GIST und bei einer zielgerichteten medikamentösen Therapie ist unerlässlich. Vor allem bei einer langfristigen medikamentösen Therapie ist es wichtig, Nebenwirkungen zu erkennen und zu überwachen und gegebenenfalls unterstützende Maßnahmen durchzuführen. Neben einem ausführlichen Gespräch gehören zu einer Nachsorgeuntersuchung eine körperliche Untersuchung, ärztliche Beratung sowie bildgebende Verfahren (Computertomographie oder Magnetresonanztomographie). Blutuntersuchungen werden lediglich vorgenommen, wenn eine medikamentöse Therapie durchgeführt wird.

Nach Meinung der Experten *sollten* sich die Nachsorgeintervalle nach Ihrem Rückfallrisiko richten.

Für Patienten mit einem niedrigen bis mittleren Risiko bieten sich zum Beispiel Intervalle von sechs bis zwölf Monaten für fünf Jahre an, in Einzelfällen auch bis zu zehn Jahren.

11. Komplementärmedizinische Behandlung

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

Der Begriff Komplementärmedizin (auch komplementäre Medizin) wird in der Praxis oft synonym mit dem Begriff Alternativmedizin (auch alternative Medizin) verwendet und unter KAM (komplementäre und alternative Medizin) zusammengefasst. Jedoch sind die Anwendung und die damit verbundenen Konsequenzen in der Behandlung für den Patienten streng voneinander zu trennen. Beide Begriffe umfassen ein breites Spektrum an Behandlungsmethoden, die oft als sanfte, natürliche oder ganzheitliche Methoden bezeichnet werden. Sie basieren auf dem Wissen, den Fähigkeiten und den Praktiken, die aus Theorien, Philosophien und Erfahrungen abgeleitet sind (z.B. die Naturheilkunde, Pflanzenheilkunde, Homöopathie oder Entspannungstechniken). Im Unterschied zur Komplementärmedizin, die den Wert der konventionellen Verfahren nicht in Frage stellt, sondern sich als Ergänzung sieht, versteht sich die alternative Medizin jedoch als 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 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 sekundäre Pflanzenstoffe (d.h. extrahierte Pflanzenstoffe wie z.B. Curcumin aus Kurkuma, Lycopin vorwiegend aus Tomatenprodukten etc.), Krebsdiäten und Amygdalin (welches fälschlicherweise auch als Vitamin B17 bezeichnet wird).

Lassen Sie sich fachkundig beraten, wenn auch Sie zusätzlich zu Ihrer Therapie Komplementärmedizin anwenden möchten. Die Absprache mit dem behandelnden Onkologen und Ihrem Hausarzt ist dabei unerlässlich, um unerwünschte Wechselwirkungen mit anderen Therapiemaßnahmen zu vermeiden.



Patientenleitlinie „Komplementärmedizin“

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

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;
- auf mögliche Wechselwirkungen zwischen komplementärmedizinischen und konventionellen Methoden hinweisen;
- dabei helfen, im Gespräch mit allen an der Behandlung Beteiligten die „richtigen“ Fragen zu stellen;
- dazu ermutigen, anstehende Behandlungsentscheidungen in Ruhe und nach Beratung mit Ihrem Behandlungsteam sowie Ihren Angehörigen zu treffen;
- auf Tipps zum Umgang mit der Krankheit im Alltag aufmerksam machen;
- auf Beratungs- und Hilfsangebote hinweisen.

Die Patientenleitlinie ist im Internet frei verfügbar und kann bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos als Broschüre bestellt werden:

www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien

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

12. Unterstützung und Hilfe

Ein Weichgewebesarkom oder ein GIST kann Ihr Leben beziehungsweise Ihren Alltag und den Ihrer Angehörigen beeinflussen. Neben körperlichen sind auch seelische oder soziale Belastungen möglich. Es gibt viele verschiedene professionelle Unterstützungsangebote, die wir Ihnen vorstellen.

Ein Weichgewebesarkom oder ein GIST kann tief in das Leben der Betroffenen eingreifen und es sehr verändern. Die Erkrankung selbst, die Behandlung und auch Nebenwirkungen der Therapie können verschiedene körperliche Beschwerden verursachen. Außerdem können in allen Phasen der Erkrankung seelische, soziale sowie spirituelle oder religiöse Belastungen auftreten. Die Betroffenen können darunter leiden, wenn diese Probleme sie im Alltag einschränken.

Psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung

Fast alle Menschen erleben eine Krebserkrankung als eine schwierige und belastende Situation. Ihre Lebensqualität kann erheblich durch körperliche Beschwerden und psychosoziale Probleme eingeschränkt werden.

Seelische Belastungen sind nicht immer auf den ersten Blick erkennbar. Sie lassen sich manchmal nicht an konkreten Beschwerden oder Einschränkungen festmachen. Hinzu kommt, dass jeder Mensch eine Krankheit anders empfindet, ganz unterschiedlich reagiert und mit ihr umgeht.

Alle Empfehlungen in der Leitlinie zu psychoonkologischen und psychosozialen Aspekten beruhen auf der Meinung der Experten.

Eine routinemäßige Befragung oder Untersuchung von Menschen nennt man in der Medizin Screening. Alle Patienten mit einem Weichgewebesarkom (einschließlich GIST) *sollen* ein solches Screening auf psychoso-



ziale Belastungen erhalten. Die Befragung *sollte* frühestmöglich erfolgen und in angemessenen Abständen, zum Beispiel bei Wiederauftreten oder Fortschreiten der Erkrankung, wiederholt werden.

Unabhängig davon, wie stark Sie die psychosoziale Belastung empfinden, *soll* erkundet werden, welche psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse Sie haben, um Ihre Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern. Sie und Ihre Angehörigen *sollen* über psychoonkologische Unterstützungsangebote informiert werden. Wenn Sie unter einer hohen psychosozialen Belastung leiden, *sollen* Sie während Ihrer Behandlung die Möglichkeit haben, psychoonkologische Unterstützung in Anspruch zu nehmen.

Bei einer hohen psychosozialen Belastung kann es sinnvoll sein, Sie psychotherapeutisch zu unterstützen und zu behandeln. Dies kann in allen Phasen des Behandlungs- und Erkrankungsverlaufs der Fall sein. Da die Erkrankung selten ist, kann es sein, dass Ihre Behandlung und Nachsorge in einem spezialisierten Zentrum stattfinden, das weit von Ihrem Wohnort entfernt ist. Daher *soll* Ihnen bei Bedarf eine wohnortnahe psychotherapeutische (Weiter-)Behandlung angeboten werden. Die behandelnden Personen vor Ort *sollten* im Austausch mit Ihrem Sarkomzentrum stehen.

Da die Erkrankung so selten ist, spielen Patienten- und Selbsthilfeorganisationen eine besondere Rolle und können sehr hilfreich sein. Sie *sollen* über Unterstützungsangebote und Möglichkeiten der Vernetzung in Patienten- und Selbsthilfeorganisationen informiert werden.



Patientenleitlinie „Psychoonkologie“

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

- darüber informieren, was man unter Psychoonkologie versteht;
- mögliche Folgen und Belastungen einer Krebserkrankung beschreiben;
- über die Untersuchungen und Behandlungsmöglichkeiten bei Belastungen aufklären;
- auf Unterstützungsmöglichkeiten, Einrichtungen, Beratungs- und Hilfsangebote hinweisen;
- darin unterstützen, im Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam die „richtigen“ 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 bestellt werden:

www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien

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

Wie können Patientenorganisationen helfen?

Ab dem Zeitpunkt der Diagnose Sarkom. Ob Sie ein Patient sind, der dem Arzt gegenüber sitzt, oder ein Angehöriger oder Freund, der einen Patienten zu diesem Gespräch begleitet – eine Sarkomdiagnose ist eine neue, ungeplante und unschöne Erfahrung. Wahrscheinlich haben Sie das Wort Sarkom vorher noch nie gehört. Plötzlich werden Sie mit viel Neuem konfrontiert und müssen verstehen, einordnen und entscheiden. Zum Glück gibt es Menschen, die das alles kennen und an die Sie sich wenden können. Diese kennen diesen Moment der Diagnose, das Warten auf Ergebnisse, die Achterbahn der Gefühle, die vielen Fragen, die Suche nach Experten, die schwierige Entscheidung für einen Therapieweg aus eigener Erfahrung.



Seit 2019 existiert in Deutschland die Deutsche Sarkom-Stiftung, die Ihnen mit Rat und Tat zur Seite steht. Sie wurde von engagierten Patienten, Patientenvertretern und Experten gemeinsam gegründet und ist die Nachfolgeorganisation des Bereichs GIST/Sarkome im Verein Das Lebenshaus e.V., den es seit 2003 gab. Seit dieser Zeit wurde schon vieles für die Patienten erreicht, und das bildet die Basis für die weitere Arbeit der Deutschen Sarkom-Stiftung.

Der Bereich „Patienten-Hilfe der Deutschen-Sarkom-Stiftung“ ist auf verschiedenen Wegen erreichbar und steht Ihnen beratend zur Seite. Hier sind Patienten, Angehörige und Interessierte, die ein offenes Ohr für ihre Fragen und Ängste haben und ein gutes Verständnis dafür, da alle in einer ähnlichen Situation sind oder waren. Darüber hinaus finden Sie viele Informationen auf der Webseite der Stiftung (www.sarkome.de) – auch eine Liste von regionalen Gruppen und ein Online-Forum zum virtuellen Austausch von Patienten und Angehörigen.

In der Deutschen Sarkom-Stiftung ziehen Ärzte und Patientenvertreter gemeinsam an einem Strang und arbeiten engagiert, qualitäts-, ergebnis- und patientenorientiert zusammen, damit mehr Patienten in Deutschland mit der Diagnose Sarkom besser und länger leben.

Die großen Themen der Stiftung sind hierbei:

- Sarkomforschung;
- Versorgungsstrukturen;
- Diagnose- und Behandlungsqualität;
- Wissenstransfer;
- Patientenhilfe;
- Sensibilisierung für Sarkome.

Der Bereich „Patienten-Hilfe“ innerhalb der Deutschen Sarkom-Stiftung hat es sich zur Aufgabe gemacht:

- durch Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote und die Solidarität, mit der Erkrankung nicht alleine zu sein, Veränderungen für den einzelnen Patienten zu erreichen.
- Veränderungen für Patienten durch eine aktive Interessenvertretung in der Sarkom-Forschung und in der Gesundheits-/Versorgungspolitik zu erreichen.

Mittlerweile haben einige Studien gezeigt, dass der Behandlungserfolg und die Prognose von Sarkompatienten durch eine rechtzeitige Behandlung in interdisziplinären Sarkomzentren deutlich verbessert wird. Leider verlieren viele Patienten mit einem Weichgewebesarkom viel Zeit und irren oft im Gesundheitssystem umher, bis sie einen erfahrenen Sarkomexperten finden. Wären sie früher über die Existenz von Sarkomzentren informiert worden beziehungsweise von ihrem Arzt zu einem Zentrum überwiesen worden, wäre ihre Erkrankung früher diagnostiziert worden, und sie hätten eine bessere Behandlung bekommen. Einige Patienten hätten heute eine bessere Prognose.

Wenn bei Ihnen ein Weichgewebesarkom diagnostiziert wurde oder der Verdacht darauf besteht, kann es sinnvoll sein, eine Zweitmeinung einzuholen, bevor die Behandlung startet. Das gleiche gilt, wenn Sie Zweifel an der Diagnose oder dem vorgeschlagenen Behandlungsweg haben. Der Bereich „Patienten-Hilfe“ in der Deutschen Sarkom-Stiftung hat viel Erfahrung, Sie dazu zu beraten und Ihnen zu helfen, ein Zentrum für die Zweitmeinung, Experten für einzelne Sarkom-Untergruppen/GIST, Zentren für eine spezielle Behandlung oder eine klinische Studie zu finden.



Sozialrechtliche Unterstützung

In manchen Fällen wirft eine Krebserkrankung sozialversicherungsrechtliche und existenzielle Fragen auf, zum Beispiel:

- Wie sichere ich künftig mein Einkommen?
- Wie lange werden die Kosten für meine Behandlung übernommen?
- Welche Hilfen kann ich in Anspruch nehmen?

Ansprechpartner und Anlaufstellen

Wenn Sie zu sozialrechtlichen Themen Fragen haben, können Sie sich zum Beispiel an Sozialdienste und Krebsberatungsstellen wenden. 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. Auch das INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe oder regionale Krebsberatungsstellen können Ihre Fragen beantworten. Adressen finden Sie im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 138.

Welche Sozialleistungen gibt es?

Es gibt viele 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 Rehabilitation. Darüber hinaus gibt es noch einige andere Leistungen. Worauf Sie im Einzelnen Anspruch haben, hängt auch von Ihrer persönlichen Situation ab, zum Beispiel vom Einkommen, von der Dauer und Schwere der Krankheit oder davon, wo Sie versichert sind.

Es gibt außerdem Leistungen, zu denen Sie selbst beitragen müssen. Beispielsweise müssen Sie dafür Sorge tragen, alle Unterlagen vollständig einzureichen, die für die Bewilligung von Leistungen erforderlich sind. Es kann vorkommen, dass Sie eine Ablehnung aus Ihnen nicht nachvoll-



ziehbaren Gründen erhalten oder dass befristete Leistungen auslaufen. In diesen Fällen sollten Sie Ihre Rechte kennen und sich beraten lassen (siehe Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite 134).

Hier ein paar praktische Tipps:

- Wenn Sie krankgeschrieben sind und bis vor der Erkrankung gearbeitet haben, erhalten Sie zunächst sechs Wochen Lohnfortzahlung. Dabei müssen Sie nicht am Stück krankgeschrieben sein. Die Zeiträume werden addiert. Dann beginnt das Krankengeld, das Sie bei der Krankenkasse beantragen müssen. Die Krankenkasse gewährt das Krankengeld in der Regel für 78 Wochen (die sechs Wochen Entgeltzahlung sind mit einberechnet) innerhalb von drei Jahren wegen derselben Erkrankung (§ 48 SGB V).
- Wenn Sie zur Arbeit zurückkehren, gibt es die Möglichkeit der stufenweisen Wiedereingliederung. Ihr Arzt legt die Wiedereingliederung in Abstimmung mit Ihnen, Ihrem Arbeitgeber und Ihrer Krankenkasse fest.
- Wenn Sie die Arbeit nicht wiederaufnehmen können, ist zu prüfen, ob Sie eine Rente oder Teilrente erhalten können. Hier ist es wichtig, dass Sie Ihre Rechte, mögliche Nachteile und Folgen kennen, bevor Sie Entscheidungen treffen.
- Wenn Sie Sorge haben, ob das Einkommen der Familie zum Lebensunterhalt reicht, sollten Sie sich über sozialrechtliche Leistungen zur Sicherung der Lebensgrundlage informieren, beispielsweise bei der Arbeitsagentur, dem Jobcenter oder Sozialamt. Lassen Sie sich dabei unterstützen.
- Der Grad der Behinderung (GdB) gibt an, wie stark jemand aufgrund einer Funktionsbeeinträchtigung (Behinderung) eingeschränkt ist. Das Versorgungsamt legt den GdB fest. 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 unter: www.integrationsaemter.de. Die jeweilige Adresse können Sie beim Bürgeramt der Kommune/Stadt



erfragen. Bei einem GdB von 30 oder 40 können Sie eine sogenannte Gleichstellung bei der Agentur für Arbeit beantragen. Sie erhalten dann ähnliche Leistungen wie Schwerbehinderte, etwa einen besonderen Kündigungsschutz. Die Behörde kann jederzeit das Vorliegen der Voraussetzungen für die Behinderung erneut prüfen. Betroffene Feststellungen können aufgehoben oder verändert werden, wenn festgestellt wird, dass sich die gesundheitlichen Verhältnisse verbessert oder verschlechtert (Verschlechterungsantrag) haben. Auch Sie selbst können jederzeit einen Änderungsantrag stellen.

13. 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?

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. Die Nachsorge-Rehabilitation erfolgt nach der AHB und hat zum Ziel, die dort erreichten Erfolge weiter auszubauen und nachhaltig zu sichern und 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.



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

Die Anschluss-Reha (AHB) schließt sich in der Regel innerhalb von 14 Tagen an den Krankenhausaufenthalt an und dauert in der Regel drei Wochen. Sie sind natürlich nicht verpflichtet, solch eine Maßnahme in Anspruch zu nehmen. Sie können 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.

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 Weichgewebesarkomen und den Behandlungsfolgen ist und die den Anforderungen von Sarkomzentren entspricht. Der Sozialdienst im Krankenhaus oder auch Krebsberatungsstellen können Sie bei der Antragstellung unterstützen.

Den Antrag für eine Rehabilitation nach Ihrer Krebserkrankung stellen Sie in der Regel bei der gesetzlichen Kranken- oder Rentenversicherung. Eine 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 z. B. Antihormone, Antikörper oder Bisphosphonate, können auch während der Rehabilitation fortgesetzt werden.

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



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 (siehe vorhergehender Abschnitt), 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 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 an jeden einzelnen Termin aber wieder nach Hause.

Ob Sie besser eine ambulante oder stationäre Rehabilitation in Anspruch nehmen, hängt davon ab:

- was Sie sich wünschen und was Sie zu dem Zeitpunkt eher brauchen (lieber „raus aus dem Alltag“ oder lieber in vertrauter Umgebung bleiben?);

- wie es Ihnen nach dem Krankenhausaufenthalt geht;
- wie gut Sie eine ambulante Rehabilitationseinrichtung in Ihrer Nähe erreichen können.

Bereits während des stationären Aufenthaltes sollten Sie sich gut über die Leistungen in unserem Sozialsystem informieren. Hierzu gehören neben der Rehabilitation noch weitere Leistungen, die insbesondere mit finanziellen Vergünstigungen einhergehen. 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 Kapitel „Welche Sozialleistungen gibt es?“ auf Seite 108. Die geeignete Form der Rehabilitation sowie einen passenden Anbieter können Sie auf der Reha-Nachsorge-Website der Deutschen Rentenversicherung unter www.nachderreha.de finden.



Soziale Rehabilitation: Zurück in den Beruf?

Bei Fragen zur Rückkehr ins Berufsleben können Sie sich auch an das Mitarbeiterteam der Reha-Einrichtung wenden (siehe Kapitel „Sozialrechtliche Unterstützung“ ab Seite 108). 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. Möglicherweise fällt es Ihnen zunächst schwer, mit Sport oder Bewegung zu beginnen. Ist die schwierige Anfangsphase aber überwunden, berichten viele von einer Abnahme ihrer Beschwerden und einer Verbesserung der eigenen Belastbarkeit und Lebensqualität. Eine Mischung aus mäßigem Kraft- und Ausdauertraining kann hilfreich sein. Mehr dazu finden Sie im Abschnitt „Körperliche Bewegung und Sport“ auf Seite 130.

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 Sarkomtherapie;
- 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 138).

14. Nachsorge bei Weichgewebesarkomen: Wie geht es nach der Behandlung weiter?

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



Alle Empfehlungen zur Nachsorge bei Weichgewebesarkomen beruhen auf der Erfahrung und Meinung der Experten, da hierzu bislang keine ausreichenden Ergebnisse aus Studien vorliegen. Zur Nachsorge von Patienten mit einem GIST siehe im Abschnitt „Nachsorge und Verlaufskontrolle“ auf Seite 99.

Ein Konzept für die Nachsorge *soll* durch oder in Abstimmung mit einem zertifizierten Sarkomzentrum oder einer anderen qualifizierten und kooperierenden Klinik oder niedergelassenen Ärzten festgelegt werden.

Regelmäßige Kontrolle

Da in den ersten zwei Jahren nach der Behandlung die Wahrscheinlichkeit für einen Krankheitsrückfall und die Bildung von Metastasen am höchsten ist, *sollten* in diesem Zeitraum bei Tumoren mit einem Grad der Bösartigkeit G2 oder G3 alle drei Monate Kontrolluntersuchungen durchgeführt werden. Danach sind längere Zeitabstände möglich.

Bei hinter dem Bauchfell gelegenen Liposarkomen mit einem Grad der Bösartigkeit G1 werden wegen der günstigeren biologischen Eigenschaften des Tumors in den ersten zwei Jahren Intervalle von sechs Monaten empfohlen.

Untersuchungen und Zeitabstände (entsprechend dem französischen System der Fédération Nationale de Centres de Lutte Contre le Cancer, FNCLCC)

| Nachsorge | Zeitabstände | Untersuchungen |
|-------------------|--|---|
| Im 1. bis 2. Jahr | Niedrig maligne (G1): 3 bis 6 Monate Intermediär oder hoch maligne (G2 oder G3): 3 Monate | Körperliche Untersuchung Bildgebende Verfahren |
| Im 3. bis 5. Jahr | 6 Monate | Körperliche Untersuchung Bildgebende Verfahren |
| Ab dem 6. Jahr | 12 Monate | Körperliche Untersuchung Bildgebende Verfahren |

Welche Untersuchungen?

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

Für die Erkennung eines Krankheitsrückfalls nach der operativen Entfernung eines Weichgewebesarkoms der Extremitäten spielt die Selbstwahrnehmung der Patienten eine besondere Rolle. Sie *sollten* daher zu regelmäßigen Selbstuntersuchungen beraten werden.

Bei Weichgewebesarkomen der Extremitäten ist die Magnetresonanztomographie mit einem Kontrastmittel das bildgebende Verfahren der ersten Wahl. Hiermit kann am besten zwischen Vernarbungen, die durch die operative Entfernung des Tumors entstanden sind, und einem Lokalrezidiv unterschieden werden.

Bei hinter dem Bauch gelegenen Weichgewebesarkomen, bei denen eine Magnetresonanztomographie nicht geeignet erscheint (zum Bei-



spiel aufgrund zu erwartender Bildstörungen und Unsicherheiten in der Auswertung der Bilder), *sollte* eine Computertomographie mit einem Kontrastmittel durchgeführt werden.

Wenn Sie ein hohes Risiko dafür haben, dass Metastasen in der Lunge entstehen, *soll* zur Erkennung möglicher Lungenmetastasen eine Computertomographie oder eine Röntgenuntersuchung des Brustkorbs eingesetzt werden.

Es gibt keine Hinweise darauf, dass Blutuntersuchungen einen Nutzen bei der Erkennung eines Krankheitsrückfalls oder der Bildung von Metastasen haben. Diese *sollen* daher im Rahmen der Nachsorge *nicht* regelhaft durchgeführt werden. Wenn Sie allerdings eine Chemotherapie erhalten haben, *sollten* Blutuntersuchungen vorgenommen werden, um mögliche Funktionseinschränkungen von Organen als Folge der Chemotherapie frühzeitig erkennen zu können.

Nachsorge bei einem Lokalrezidiv und der metastasierten Erkrankung

Wenn bei einem Krankheitsrückfall oder bei der metastasierten Erkrankung der Tumor oder die Metastasen vollständig oder fast vollständig (R0- oder R1-Resektion) entfernt werden konnten, *sollte* die Nachsorge grundsätzlich wie beim lokal begrenzten Weichgewebesarkom durchgeführt werden. Die Zeitabstände für die Nachuntersuchungen orientieren sich daran, wann das Lokalrezidiv beziehungsweise die Metastasen bei Ihnen operativ entfernt wurden.

Bei manchen Patienten mit einer metastasierten Erkrankung ist es nicht mehr möglich, den Tumor direkt zu behandeln. Im Vordergrund steht, die Lebensqualität zu erhalten und Beschwerden zu vermeiden oder zu lindern. Das Ziel der Nachsorge *sollte* dann sein, ein Fortschreiten der Erkrankung zu erkennen und je nach Allgemeinzustand und Beschwerden der Betroffenen eine unterstützende Behandlung durchzuführen.

15. Palliativmedizin – Medizin am Lebensende

Auch wenn keine direkte Behandlung gegen den Krebs mehr möglich ist, erhalten Sie eine Begleitung und Behandlung bis zum Lebensende. Sie sollen Ihren letzten Lebensabschnitt so weit wie möglich selbstbestimmt mitgestalten. Dies zu unterstützen, ist Aufgabe der Palliativmedizin.

Bei manchen Patienten mit einem Weichgewebesarkom oder GIST ist eine direkte Behandlung gegen den Tumor nicht mehr möglich. Das kann zum Beispiel der Fall sein, wenn trotz Therapie die Erkrankung immer weiter fortschreitet – also die Behandlungen nicht oder nicht ausreichend wirken.

Auch wenn es keine direkte Behandlung mehr gegen die Erkrankung gibt, werden Sie bis zu Ihrem Lebensende begleitet. Sie sollen dabei Ihren letzten Lebensabschnitt so weit wie möglich selbstbestimmt mitgestalten. Dabei unterstützt Sie die Palliativmedizin.

Der Leitgedanke der Palliativmedizin ist die würdevolle Begleitung des Menschen mit einer nicht heilbaren, lebensbedrohlichen Erkrankung. Dabei geht es dann nicht mehr darum, die Erkrankung zu heilen und das Leben zu verlängern. Vielmehr soll den Patienten in der ihnen verbleibenden Lebenszeit die Lebensqualität erhalten und, wenn möglich, verbessert werden.

Palliativmedizin hat zum Ziel:

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



Sehr behutsam wird erwogen, ob Eingriffe noch angemessen sind oder eher schaden als nutzen. Für viele kann es schon entlastend sein, dass sie Medikamente nicht mehr einnehmen müssen, die zum Beispiel direkt gegen den Krebs wirken. Sie haben oft schwere Nebenwirkungen und belasten den Körper zusätzlich.

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

Nach Meinung der Experten *sollen* alle Patienten mit einem metastasierenden Weichgewebesarkom (einschließlich GIST) Informationen zur Palliativversorgung erhalten. Diese Informationen sollen unabhängig vom Krankheitsstadium angeboten werden.

Wird festgestellt, dass Ihre Erkrankung nicht mehr heilbar ist, *soll* Ihnen eine Palliativversorgung angeboten werden - auch, wenn eine nicht auf Heilung abzielende, aber gegen die Grunderkrankung gerichtete Therapie mit dem Ziel der Lebensverlängerung geplant wird.



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.

Diese Patientenleitlinie möchte Sie:

- darüber informieren, was man unter Palliativmedizin versteht;

- über Behandlungsmöglichkeiten häufiger palliativmedizinischer Beschwerden aufklären (zum Beispiel Schmerzen, Atemnot, Verstopfung, Ängste, 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/patientenleitlinien

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

16. Leben mit einem Weichgewebesarkom oder GIST

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

Warum ich?

Vielleicht fragen Sie sich, warum gerade Sie an Krebs erkrankt sind, ob Stress Schuld ist oder ob Sie etwas falsch gemacht haben. Sie sind damit nicht allein. Viele Menschen glauben, dass seelische Belastungen zur Entstehung von Krebs beitragen wie etwa Depressionen, Stress oder belastende Lebensereignisse. Es gibt aber 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. Nach wie vor gilt: Für die meisten Krebserkrankungen – so auch für das Weichgewebesarkom und GIST – ist keine eindeutige Ursache bekannt.

Mit Stimmungsschwankungen umgehen

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



Nehmen Ängste oder Niedergeschlagenheit jedoch zu, sollten Sie professionelle Hilfe in Anspruch nehmen (siehe Kapitel „Unterstützung und Hilfe“ ab Seite 103).

Geduld mit sich selbst haben

Nach einer schweren Erkrankung braucht Ihr Körper Zeit für die Genesung. Haben Sie Geduld mit sich, und setzen Sie sich nicht unnötig unter Druck. Erwarten Sie nicht, sofort wieder voll leistungsfähig und einsatzbereit zu sein.

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 gehört auch eine gesunde Lebensweise mit Pausen, Entspannung und regeltem Schlaf, Bewegung und einer gesunden 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 Freunden über Ihre Situation zu sprechen. So können Sie zum Beispiel Missverständnissen vorbeugen. Auch Selbsthilfegruppen bieten die Möglichkeit zum gemeinsamen Austausch mit den Angehörigen.



Familie und Freundschaften

Ihre Krebserkrankung kann auch bei Ihrer Partnerin oder Ihrem Partner, Ihrer Familie, Ihren Freunden und Bekannten 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. Missverständnisse können Sie vermeiden, indem Sie zum Beispiel darüber sprechen, wenn Sie aus gesundheitlichen Gründen eine Verabredung nicht einhalten können. Nicht alle Belastungen kann man aus der Welt schaffen, aber Sie, Ihre Familie und Freunde können von- und miteinander lernen, damit umzugehen.

Und: Nicht trotz, sondern gerade wegen der Krankheit kann Ihnen der Kontakt zu Freunden und Bekannten guttun. Wenn Sie sich dauerhaft zurückziehen, wird der Alltag vielleicht noch schwerer oder bedrückender.

Vielleicht erhalten Sie häufiger Ratschläge zur Lebensführung oder Therapievorschläge. Das ist sicher gut gemeint, kann aber auch belasten. Wenn Ihnen Ratschläge zu viel werden, sprechen Sie dies an. Teilen Sie Ihrer Familie, Ihren Freunden und Bekannten mit, welche Unterstützung stattdessen für Sie hilfreich wäre. In Fragen der Behandlung sollten Sie eher Ihrem Behandlungsteam vertrauen und vor allem: Besprechen Sie alle erhaltenen oder selbst entdeckten Therapievorschläge mit Ihrem Ärzteteam.

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, die Freizeitgestaltung zu überdenken. Wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt, brauchen Kinder

besonders viel Aufmerksamkeit und Fürsorge. Sie spüren häufig sehr genau, dass „etwas nicht in Ordnung“ ist. Sprechen Sie daher mit Ihrem Kind über die Erkrankung, damit es von Ihnen erfährt, dass Sie sehr krank sind. Wann der richtige Zeitpunkt dafür ist, lässt sich nicht allgemeingültig sagen. Wichtig ist, dass das Kind weiter Vertrauen zu Ihnen haben kann und sich aufgehoben fühlt. Leichter kann es sein, wenn Sie und Ihre Partnerin oder Ihr Partner gemeinsam mit den Kindern sprechen. Kleinere Kinder können nicht so viele Informationen auf einmal aufnehmen wie ältere. Seien Sie dabei ehrlich. Lassen Sie dem Kind die Freiheit, seine Angst und Traurigkeit zu zeigen, und geben Sie ihm Zeit, sich an veränderte Situationen zu gewöhnen. Wichtig ist auch, ihm zu erklären, dass niemand verantwortlich für die Krankheit ist, auch nicht das Kind, und es von den Eltern geliebt wird. Kuschelstunden sind vor allem für jüngere Kinder in dieser Situation besonders wichtig. Informieren Sie auch Kindergarten und Schule, da einige Kinder mit Verhaltensauffälligkeiten reagieren, die dann besser eingeordnet werden können.

Die Deutsche Krebshilfe bietet zum Thema „Hilfen für Angehörige“ einen ausführlichen Ratgeber an, der auch auf die spezielle Situation der Kinder eingeht. Sie können sich auch an den Verein Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e. V. oder Flüsterpost e. V. wenden. Beratung bieten auch Krebsberatungsstellen an. Adressen finden Sie im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 138. Gegebenenfalls kann auch der Kontakt zum Sozialdienst im Krankenhaus hilfreich sein.



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“.

Die Broschüre kann kostenlos bestellt oder heruntergeladen werden:

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



Arbeitsplatz

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

Der offene Umgang mit der Krankheit am Arbeitsplatz kann unter Umständen zwiespältig sein. Einerseits kann es Vorteile haben, wenn Sie auf der Arbeit über Ihre Erkrankung sprechen. Der Kollegenkreis kann Sie besser verstehen und möglicherweise bei bestimmten Aufgaben entlasten oder unterstützen. Andererseits können in einem Arbeitsumfeld, das durch Misstrauen oder Druck geprägt ist, auch Nachteile für Sie entstehen. Ihr Arbeitgeber hat, juristisch gesehen, kein Recht zu erfahren, an welcher Krankheit Sie leiden. Deshalb sollten Sie immer im Einzelfall abwägen, ob und inwieweit Ihnen die Offenheit nutzt oder schadet.

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

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



Zum Weiterlesen: „Wegweiser zu Sozialleistungen“

Die Broschüre „Wegweiser zu Sozialleistungen – Die blauen Ratgeber 40“ der Deutschen Krebshilfe informiert umfassend über alle wichtigen Themen wie zum Beispiel Kranken- und Pflegeversicherung, wirtschaftliche Sicherung und Rehabilitation. Sie können die Broschüre kostenlos im Internet herunterladen oder bestellen.

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

Partnerschaft und Sexualität

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

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

Die Herausforderung besteht darin, in der veränderten Lebenssituation nicht zurückzuschauen auf das, was nicht mehr möglich ist, sondern den Körper anzunehmen, wie er ist, und neue Formen der Sexualität auszuprobieren. Wenden Sie sich bei Fragen und Problemen an Ihren Arzt. Auch Sexualtherapeutinnen können hier helfen.



Lebensstil anpassen

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

Körperliche Bewegung und Sport

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

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

Mit Sport und Bewegung können Sie:

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

Suchen Sie sich am besten eine Sportart, die Ihnen Spaß macht. Besonders geeignet sind Nordic Walking, Joggen, Schwimmen und Radfahren.

Auch Ballspiele, Tanzen oder Gymnastik halten Sie fit. Viele Sportvereine und auch Fitnessstudios bieten inzwischen Gruppentraining für Krebspatientinnen an. Dort können Sie auch Kontakte knüpfen und die Gemeinschaft einer Gruppe erleben. Vielleicht können Sie auch Rehabilitationssport – kurz Reha-Sport – betreiben. Dieser richtet sich nach Ihren körperlichen Bedürfnissen. Besprechen Sie mit Ihrer Ärztin, ob sie Ihnen diesen verordnen kann. Sport unter Gleichgesinnten tut vielen gut.

Ausgewogene Ernährung

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

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

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

www.dge.de

17. 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, 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 indirekt - davon betroffen und müssen lernen, mit der Erkrankung einer nahestehenden Person umzugehen.

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

Sie können sich auch Hilfe holen, um die belastende Situation zu verarbeiten. Sie haben zum Beispiel selbst die Möglichkeit, sich beratende oder psychotherapeutische Unterstützung zu suchen. Die meisten Krebsberatungsstellen betreuen Kranke und Angehörige gleichermaßen. Bei einer psychoonkologischen Betreuung können auch Familiengespräche

wahrgenommen werden. Außerdem bieten Selbsthilfegruppen in vielen Städten für die Angehörigen krebsskranker 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.



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“.

Die Broschüre kann kostenlos bestellt oder heruntergeladen werden:

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

18. 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;
- neutrale Informationen;
- umfassende Aufklärung durch den behandelnden Arzt;
- Schutz der Privatsphäre (Datenschutz);
- Selbstbestimmung (einschließlich des Rechts auf „Nicht wissen wollen“ und des Rechts, eine Behandlung abzulehnen);
- Beschwerde;
- eine qualitativ angemessene und lückenlose Versorgung;
- eine sachgerechte Organisation und Dokumentation der Untersuchung;
- Einsichtnahme in die Befunde (zum Beispiel CT-Aufnahmen, Arztbriefe; Sie können sich Kopien anfertigen lassen);
- eine Zweitmeinung;
- umfangreiche Information im Falle von Behandlungsfehlern.

Wenn die gesetzliche Krankenkasse die Kostenübernahme einer Behandlung ablehnt, können Sie innerhalb eines Monats schriftlichen Wider-

spruch 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.

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 Arzt aus. Die Kosten der Kopien können Ihnen in Rechnung gestellt werden. Wenn Sie vor einer folgenreichen Behandlungsentscheidung mehr Sicherheit durch eine zweite Meinung wünschen, werden Ihre behandelnden Ärzte das in der Regel verstehen.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, jemanden für eine zweite Meinung zu finden. Sie können sich zum Beispiel an die durch die Deutsche Krebsgesellschaft zertifizierten Zentren wenden (www.oncomap.de), die große Erfahrung in der Behandlung von krebskranken Menschen haben. Sie können Ihr Behandlungsteam auch direkt fragen. Ebenso können Ihnen die Kassenärztlichen Vereinigungen, Ihre Krankenkasse und Selbsthilfeeorganisationen 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 im Fall von bestimmten Erkrankungssituationen Sie ablehnen.

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

Auf den Internetseiten des Bundesministeriums für Justiz und Verbraucherschutz 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.

19. Adressen und Anlaufstellen

Wir haben für Sie eine Auswahl an Adressen von möglichen Anlauf- und Beratungsstellen zusammengestellt. Die nachfolgende Aufstellung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Selbsthilfe

Deutsche Sarkom-Stiftung

Caspar-Bender-Weg 31
61200 Wölfersheim
Telefon: 0700-4884 0700
info@sarkome.de
www.sarkome.de

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

Wo sich eine Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe befindet, können Sie auch 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@krebbsgesellschaft-brandenburg.de
www.krebbsgesellschaft-brandenburg.de

Bremen

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

Hamburg

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

Hessen

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

Mecklenburg-Vorpommern

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

Niedersachsen

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

Nordrhein-Westfalen

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

Rheinland-Pfalz

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

Saarland

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

Weitere psychosoziale Krebsberatungsstellen

Um die psychoonkologische Versorgung von 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

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

Über die Berufsverbände der Oecotrophologen und der Diätassistenten erhalten Sie Listen qualifizierter Ernährungsberater.
Reuterstr. 161
53113 Bonn
Telefon: 0228 289220
Telefax: 0228 2892277
vdoe@vdoe.de
www.vdoe.de

VDD Verband der Diätassistenten – Deutscher Bundesverband e. V.

Susannastr. 13
45136 Essen
Telefon: 0201 94685370
Telefax: 0201 94685380
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

Zertifizierte Sarkomzentren

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

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

20. Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten

Wir haben für Sie eine Auswahl an Literatur zum Thema Weichgewebesarkom/GIST und Krebs 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

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



Patientenleitlinien: Die ausführlichen Patientenleitlinien bieten fundierte und wissenschaftliche Informationen zu vielen Krebserkrankungen und übergeordneten Themen, zum Beispiel Psychoonkologie oder Supportive Therapie.

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

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

Deutsche Krebsgesellschaft

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 (KID)

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

Informationsblätter des Krebsinformationsdienstes:

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

Diese und weitere Informationsblätter sowie Broschüren können über das Internet heruntergeladen oder angefordert werden.

www.krebsinformationsdienst.de

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

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

Deutsche Sarkom-Stiftung

Die Deutsche Sarkom-Stiftung ist eine gemeinsame Organisation von Patienten und Experten. Auf der Internetseite der Deutschen Sarkom-Stiftung finden Sie viele Informationen zu Weichgewebesarkomen und GIST.

www.sarkome.de

21. Wörterbuch

Auf den folgenden Seiten erklären wir wichtige Fremdwörter und Fachbegriffe.

adjuvant

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

ärztliche Leitlinie

Orientierungs- und Entscheidungshilfe; sie wird von Experten 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.

AHB

Siehe Anschlussheilbehandlung

ambulant

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

Anschlussheilbehandlung (AHB)/Anschlussrehabilitation (AR)

Besondere Form der medizinischen Rehabilitation, die sich unmittelbar an einen Krankenhausaufenthalt anschließt und in der

Regel drei Wochen dauert. Sie muss bereits im Krankenhaus beantragt werden.

Antikörper (für die Diagnostik)

Spezielle Eiweißstoffe, die durch bestimmte Gewebeigenschaften angezogen werden und diese im Rahmen einer immunhistochemischen Untersuchung durch Anfärbung sichtbar machen können

AR

Anschlussrehabilitation; Erklärung siehe Anschlussheilbehandlung

Bauchfell

Deckzellschicht, die den Bauchraum auskleidet und dort die inneren Organe umgibt. Das Bauchfell bildet eine Flüssigkeit, die dazu dient, dass sich die Organe im Bauch leichter gegeneinander verschieben können.

Biopsie

Gewebeprobe; zur Abklärung eines Tumordverdachts wird Gewebe entnommen und im Labor vor allem unter dem Mikroskop untersucht.

Boostbestrahlung

Zusatzbestrahlung mit einer Extradosis auf die Stelle, an der sich der Krebs befand.

Brachytherapie

Örtliche Strahlentherapie, bei der von innen bestrahlt wird. Dafür werden kleine Schläu-

che in die operierte Stelle beziehungsweise direkt in den Tumor eingebracht. Durch diese Schläuche schiebt das Behandlungsteam dann eine Strahlungsquelle, die kurzzeitig eine hohe Strahlung abgibt. Die Strahlen haben eine kurze Reichweite, dringen also nicht weiter in den Körper ein. Nach der Bestrahlung wird die Strahlungsquelle wieder entfernt.

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.

chronisch

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

Computertomographie (CT)

Um den Patienten kreisende Röntgenröhre. 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 Computerto-

mographie ist mit einer Strahlenbelastung verbunden.

CT-Angiographie (computertomographische Angiographie, CTA)

Darstellung von Blutgefäßen mithilfe einer Computertomographie (CT).

Drainage

Dünner Schlauch, um Flüssigkeit aus einer Wunde abzuleiten.

en bloc-Resektion

Operative Entfernung des Tumors zusammen mit umliegendem Nachbargewebe oder Nachbarorganen (ganz oder teilweise) in einem Stück.

Enddarm

Mastdarm, letzter Teil des Dickdarms mit dem Darmausgang.

Exon (von engl. expressed region)

Bestimmter Abschnitt eines Gens, der Teile der genetischen Informationen für ein bestimmtes Protein enthält.

Extremitäten

Gliedmaße; Arme und Beine

Fernmetastasen

Metastasen in anderen Organen oder in entfernten Lymphknoten.

FISH-Test

Genetischer Test, die Abkürzung FISH steht für Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung.

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 (Malignitätsgrad, G1=niedrig, G2=intermediär, G3=hoch).

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.

Hyperthermie, regionale Tiefenhyperthermie

Der Begriff Hyperthermie kommt aus dem Griechischen und bedeutet Überwärmung. Bei der regionalen Tiefenhyperthermie werden die Tumorzellen einer Erwärmung von über 40 °C bis 43 °C ausgesetzt. Es gibt verschiedene Methoden, um das Tumorgewebe zu erhitzen. Tumorzellen reagieren allgemein auf Hitze empfindlicher als normale Körperzellen. Dadurch sollen sie geschwächt und empfindlicher beispielsweise gegenüber einer Strahlen- oder Chemotherapie werden.

Immunhistochemische Untersuchung

Untersuchung von Gewebe, bei der Zell- oder Gewebestrukturen mit an Antikörper gekoppelten Farbstoffen angefärbt und bestimmte Merkmale sichtbar gemacht werden.

Infektion

Ansteckung/Übertragung; Eindringen von Krankheitserregern in den Körper.

intraoperative Radiotherapie (IORT)

Sonderform der Strahlentherapie, bei der während einer Operation eine hohe Bestrahlungsdosis auf das betroffene Gebiet gegeben wird, zum Beispiel in Arealen mit erwartetem oder gesichertem Tumorrest.

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.

Isolierte Extremitätenperfusion (ILP)

Operativer Eingriff, bei dem das Weichgewebesarkom örtlich mit hochdosierten Chemotherapie-Medikamenten (Zytostatika) in Kombination mit Zytokinen (Tumornekrosefaktor alpha) behandelt wird; dazu wird der Blutaustausch zwischen der Extremität und dem Körperkreislauf zeitweise unterbrochen. Eine ILP kann zum Einsatz kommen, wenn ein Weichgewebesarkom an Armen oder Beinen so groß ist, dass eine (vollständige) operative Entfernung nicht möglich ist. Während der ILP wird die Extremität auf etwa 39 °C erwärmt.

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.

Kernspintomographie

Siehe Magnetresonanztomographie

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.

Knochenszintigraphie

Bildgebendes Verfahren, das verstärkte Zellaktivität in den Knochen darstellen kann. Nach der Gabe einer radioaktiven Substanz, die sich im Knochen einlagert, wird mit einer Spezialekamera eine Aufnahme des Skeletts gemacht. So können Veränderungen erkannt werden, die auf einen Tumor oder eine Metastase im Knochen hindeuten. Zerstören Metastasen einen Knochen, unternimmt der Körper an diesen Stellen Reparaturversuche. Dabei wird die radioaktive Substanz vermehrt eingebaut.

Komplikation

Unerwünschte Folge einer Operation, eines Medikaments oder einer Erkrankung.

Kontrastmittel

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

kurativ

Mit dem Ziel der Heilung, heilend.

Laparoskopische Operation

Im Gegensatz zur Eröffnung des Bauchraums (Laparotomie) wird der Bauch hier nicht durch einen langen Schnitt eröffnet, sondern es werden dünne Spezialinstrumente in die Bauchhöhle eingeführt. Umgangssprachlich spricht man von Knopfloch- oder Schlüssellochoperation.

Lebensqualität

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

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)

Auch Kernspintomographie, 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 die Computertomographie, auf elektromagnetischen Feldern. Man wird dazu in eine Röhre geschoben. Die MRT ist nicht schmerzhaft, aber laut.

maligne
Bösartig

Marker

Spezifische Merkmale der Tumorzelle (zum Beispiel Signalempfänger (Rezeptor) an der Oberfläche einer Zelle, die auf ein verändertes/fehlerhaftes Gen hinweisen).

Mastdarm

Siehe Enddarm

Metastase

Ausbreitung des Primärtumors in andere, vom Primärtumor entfernt gelegene, Körperregionen. Hierbei lösen sich Krebszellen vom Primärtumor und wandern durch die Blut- oder Lymphbahnen an andere Stellen im Körper, um sich dort anzusiedeln.

minimalinvasiv

Eingriffe oder Untersuchungen, die mit möglichst kleinen Verletzungen der Haut und der Weichteile einhergehen. Umgangssprachlich spricht man auch von Knopfloch- oder Schlüssellochoperation.

Molekulargenetische Analysen

Untersuchung von Gewebe in Bezug auf genetische Veränderungen, die für das Auftreten einer Krankheit verantwortlich sind

MR-Angiographie

Darstellung von Blutgefäßen mithilfe einer Magnetresonanztomographie (MRT).

Mutationsanalyse

Genetische Untersuchung, mit der der genaue Ort (Genabschnitt) der Mutation in dem veränderten Gen festgestellt wird.

Myom

Gutartiger Tumor in der muskulären Wand der Gebärmutter.

neoadjuvant

Bei der neoadjuvanten Therapie wird versucht, durch Medikamente oder Bestrahlung den Tumor vor der Operation zu verkleinern, so dass er dann operativ entfernt werden kann.

NGS-Test

Genetischer Test, die Abkürzung NGS steht für Next-Generation-Sequencing.

Onkologie

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

palliativ

Eine palliative Behandlung zielt darauf ab, das Leben zu verlängern und die Lebensqualität zu erhalten, wenn eine Krankheit langfristig nicht geheilt werden kann. Sie soll Beschwerden lindern und Beeinträchtigungen im Alltag möglichst gering halten, so dass ein selbstbestimmtes Leben mit der Krankheit möglich ist. Zur Palliativmedizin gehört auch die Sterbe- und Trauerbegleitung.

Palliativmedizin

Siehe Palliativversorgung

palliative Tumortherapie

Richtet sich gegen die Grunderkrankung und verfolgt das Ziel, Leben zu verlängern und Symptome zu kontrollieren.

Palliativversorgung

Primäres Ziel ist die Verbesserung oder der Erhalt der Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen.

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.

PCR-Test

Genetischer Test, beruht auf der Polymerase-Kettenreaktion (polymerase chain reaction, PCR).

Perkutane Strahlentherapie

Bestrahlung von außen durch die Haut.

Peritoneum

Siehe Bauchfell

Positronenemissionstomographie (PET)

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

Prognose

Vorhersage über den vermuteten Krankheitsverlauf.

Psychoonkologie

Beschäftigt sich mit Fragen der seelischen Auswirkungen von Krebserkrankungen, unter anderem inwieweit seelische Faktoren bei der Entstehung und im Verlauf von Krebserkrankungen eine Rolle spielen. Psychoonkologen sind speziell weitergebildete Psychologen oder Mediziner.

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 Maßnahme soll es dem Patienten ermöglichen, besser mit krankheitsbedingten Schwierigkeiten umzugehen.

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.

retroperitoneal

Hinter der Bauchhöhle bzw. dem Bauchfell gelegen.

Röntgen

Bildgebendes Verfahren, bei dem mit Hilfe von Röntgenstrahlen Körpergewebe abgebildet wird. Dadurch können Ärzte zum Beispiel Knochenbrüche oder Veränderungen an Organen oder am Skelett erkennen.

Rückfallrisiko

Wahrscheinlichkeit, dass eine Erkrankung wiederauftritt.

residual

Als Rest zurückbleibend.

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 sowie der Herbeiführung eines Konsenses zwischen den beteiligten Experten. Regelmäßige Prüfungen sind obligat. Siehe auch ärztliche Leitlinie.

Sarkomzentrum, zertifiziert

Durch die Deutsche Krebsgesellschaft nach einem festgelegten Kriterienkatalog überprüfetes Zentrum, das Menschen mit Sarkomen umfassend betreut. Viele Fachleute arbeiten hier zusammen und es wird überprüft, ob ihre Arbeit auf dem neuesten wissenschaftlichen Stand erfolgt.

Schnellschnitt

Untersuchung von Gewebeproben während einer noch laufenden Operation.

Schnitttrand

Begrenzung beim Herausschneiden eines Gewebestücks. Das entfernte Gewebe wird unter dem Mikroskop untersucht. Dabei

wird geprüft, ob sich an den Schnittträgern noch Krebszellen finden. Das ist ein Hinweis darauf, dass der Krebs nicht vollständig entfernt wurde. In diesem Fall ist die Wahrscheinlichkeit größer, dass der Krebs wiederkommt oder streut.

selektive interne Radiotherapie (SIRT)

Örtliche Bestrahlung, bei der von Innen bestrahlt wird. Sie kann zur lokalen Behandlung von Lebermetastasen zum Einsatz kommen. Die Strahlung entsteht dabei durch radioaktive Teilchen, die an winzige Kügelchen gekoppelt sind. Die Kügelchen bleiben in den kleinen Gefäßen der Metastasen stecken, blockieren ihre Blutzufuhr und können so das Wachstum behindern. Wegen dieser doppelten Wirkung nennt man das Verfahren auch Radioembolisation.

Sonographie

Siehe Ultraschalluntersuchung

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

Strahlenfibrose

Dauerhafte Spätfolge einer Bestrahlung; Monate bis Jahre nach einer Strahlentherapie kann es in dem bestrahlten Gebiet zu narbigen Veränderungen kommen. Das Bindegewebe verhärtet sich; die entsprechenden Körperstellen sind weniger beweglich.

Strahlentherapie (Bestrahlung, Radiotherapie)

Anwendung von Strahlen zur Behandlung (Therapie). Verwendet werden dabei durch Geräte erzeugte Strahlen, die von außen in den Körper eindringen. Bösartige Tumore werden dadurch vollständig zerstört oder in ihrer Entwicklung gehemmt.

Studie, Phase I

Kleine Studien, in denen eine neue Therapie erstmals am Menschen eingesetzt wird. In dieser Phase werden grundlegende Eigenschaften wie Verträglichkeit und Sicherheit eines neuen Medikamentes überprüft, um zu sehen, ob es sich für einen Einsatz beim Menschen eignet. Es wird auch getestet, in welchen Mengen das Medikament verabreicht werden kann (Dosisfindung). In der Krebsmedizin handelt es sich bei den Teilnehmenden in der Regel um Patienten mit einer fortgeschrittenen Erkrankung, für die es noch keine wirksame Therapie gibt.

Studie, Phase II

Sind etwas größer als Phase I-Studien. In dieser Phase geht es darum, die grundlegende therapeutische Wirksamkeit zu erforschen und ein optimales Dosierungsschema zu entwickeln.

Studie, Phase III

Große Studien, in denen untersucht wird, wie wirksam und verträglich die neue Therapie ist. In den meisten Fällen handelt es sich um vergleichende Studien. Dabei werden Patienten, die die zu untersuchende Therapie erhalten, mit einer Gruppe von Patienten verglichen, die bis dahin geltende Standardtherapie erhält. Diese Studien werden für die Einreichung eines neuen Medikamentes zur Zulassung benötigt.

Subtyp

Untergruppe eines Weichgewebesarkoms

supportive Therapie

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

Symptom

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

systemisch

Den gesamten Körper betreffend; Behandlung, zum Beispiel Krebsmedikamente, die auf den ganzen Körper wirken, während eine örtliche (lokale) Behandlung ein bestimmtes Organ beziehungsweise den Tumor zum Ziel hat.

Thorax

Brustkorb

Therapie

Behandlung, Heilbehandlung

TNM-Klassifikation

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

transarterielle Chemoembolisation (TACE)

Bei dem Verfahren werden tumorversorgenden Blutgefäße verschlossen und gleichzeitig Medikamente in diese hineingespritzt. So lässt sich das Wachstum von Metastasen verzögern.

Tumor

Gewebebeschulst; 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.

Tumornekrosefaktor-alpha (TNF-alpha)

Signalstoff des Immunsystems, der an entzündlichen Vorgängen im Körper beteiligt ist. Als gentechnologisch hergestelltes Protein hemmt es die Teilung und das Wachstum von Tumorzellen und schädigt das Tumorgefäßsystem; es wird zusammen mit dem Zytostatikum Melphalan bei der isolierten Extremitätenperfusion eingesetzt.

Tumorruptur

Reißen oder Platzen eines Tumors vor oder während der Operation.

Ultraschalluntersuchung (Sonographie)

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.

uterin

Die Gebärmutter betreffend.

viszeral

Die Eingeweide betreffend.

Wächterlymphknoten (Sentinel-Lymphknoten)

Ein Wächterlymphknoten ist der Knoten, der von einem Tumor aus im Abflussgebiet der Lymphe am nächsten liegt. Wenn ein Tumor Metastasen bildet, wird der Wächterlymphknoten meist zuerst befallen. Findet man dort keine Krebszellen, kann man also davon ausgehen, dass der Tumor wahrscheinlich noch nicht gestreut hat.

zielgerichtete Therapie

Medikamente in der Krebsbehandlung, die sich gezielt gegen bestimmte biologische Eigenschaften von Krebszellen richten. Während klassische Wirkstoffe der Chemotherapie die Zellteilung behindern, wirken zielgerichtete Stoffe auf spezielle Eigenschaften der Krebszellen. Sie blockieren beispielsweise Botenstoffe oder die Entwicklung der Blutversorgung, die die Zelle zum Wachsen benötigt.

Zytostatika

Zytostatika werden in der lokalen und in der systemischen Chemotherapie eingesetzt. Sie zerstören Krebszellen, indem sie u.a. in die Zellteilung eingreifen. Auch gesunde Gewebe, die sich schnell erneuern und eine hohe Zellteilungsrate haben, wer-

den durch die Behandlung mit Zytostatika vorübergehend in Mitleidenschaft gezogen. Betroffen können sein: Haut, Schleimhäute, Haare, Nägel.

22. Verwendete Literatur

Diese Patientenleitlinie beruht auf der „S3-Leitlinie Adulte Weichgewebesarkome (Version 1.0 - September 2021)“. Die S3-Leitlinie wurde im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie in Trägerschaft der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und der Deutschen Krebshilfe erstellt. Sie beinhaltet den aktuellen Stand der Wissenschaft und Forschung. Viele Studien und Übersichtsarbeiten sind dort nachzulesen: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/>.

Medizinische Fachgesellschaften, Verbände und Institutionen

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

- Arbeitsgemeinschaft Bildgebung in der Onkologie in der DKG (ABO)
- Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Onkologie (ADO) in der DKG und Deutschen Dermatologischen Gesellschaft (DDG)
- Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO) in der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) und DKG
- Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie in der DKG (AIO)
- Arbeitsgemeinschaft Onkologische Rehabilitation und Sozialmedizin in der DKG (AGORS)
- Arbeitsgemeinschaft Palliativmedizin in der DKG (APM)
- Arbeitsgemeinschaft Prävention und integrative Medizin in der Onkologie in der DKG (PRIO)
- Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Onkologie in der DKG (APO)
- Arbeitsgemeinschaft Radioonkologie in der DKG (ARO)
- Arbeitsgemeinschaft Supportive Maßnahmen in der Onkologie in der DKG (AGSMO)
- Arbeitsgemeinschaft Urologische Onkologie in der DKG (AUO)
- Arbeitsgemeinschaft erbliche Tumorerkrankungen in der DKG (AET)
- Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie in der DKG (PSO)

- Arbeitsgemeinschaft onkologische Pathologie in der DKG (AOP)
- Arbeitsgemeinschaft Onkologische Thoraxchirurgie in der DKG (AOT)
- Berufsverband Deutscher Strahlentherapeuten (BVDST)
- Berufsverband der Deutschen Chirurgen (BDC)
- Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen (BNHO)
- Berufsverband für Orthopädie und Unfallchirurgie (BVOU)
- Bundesverband Deutscher Pathologen (BDP)
- Deutsche Dermatologische Gesellschaft (DDG)
- Deutsche Gesellschaft der Plastischen, Rekonstruktiven und Ästhetischen Chirurgen (DGPRÄC)
- Deutsche Gesellschaft für Allgemein- u. Viszeralchirurgie (DGAV)
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG)
- Deutsche Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie (DGHNOKHC)
- Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO)
- Deutsche Gesellschaft für Interventionelle Radiologie und minimal-invasive Therapie (DeGIR)
- Deutsche Gesellschaft für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie (DGMKG)
- Deutsche Gesellschaft für Neurochirurgie (DGNC)
- Deutsche Gesellschaft für Nuklearmedizin (DGN)
- Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie (DGOOC)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Pathologie (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO)
- Deutsche Gesellschaft für Thoraxchirurgie (DGT)
- Deutsche Gesellschaft für Unfallchirurgie (DGU)
- Deutsche Röntgengesellschaft (DRG)
- Deutsche Sarkom-Stiftung



- German Interdisciplinary Sarcoma Group (GISG)
- Interdisziplinäre AG Weichgewebesarkome in der DKG (IAWS)
- Nord-Ostdeutsche Gesellschaft für Gynäkologische Onkologie (NOGGO)

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

- Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Kurzinformation „Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?“. Juni 2018. www.patienten-information.de
- Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Woran erkennt man eine gute Arztpraxis? – Checkliste für Patientinnen und Patienten. Berlin, 2015. www.arztcheckliste.de
- Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.). Erweiterte S3-Leitlinie Palliativ für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung. 2020. www.leitlinienprogramm-onkologie.de
- Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.). Patientenleitlinie „Palliativmedizin – für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“. 2015. www.leitlinienprogramm-onkologie.de
- Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.). Patientenleitlinie „Psychoonkologie – psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“. 2016. www.leitlinienprogramm-onkologie.de
- Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.). Patientenleitlinie „Supportive Therapie – Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“. 2018. www.leitlinienprogramm-onkologie.de
- Deutsche Sarkom-Stiftung. Patienten-Hilfe: Weichgewebesarkome, Stand März 2020. www.sarkome.de
- Deutsche Sarkom-Stiftung. Patienten-Hilfe: GIST, Stand Dezember 2020 www.sarkome.de

23. 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 „Weichgewebesarkome bei Erwachsenen“

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 „Weichgewebesarkome bei Erwachsenen“ 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.

24. 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
- 169 Multiples Myelom
- 171 Plattenepithelkarzinom der Haut und Vorstufen
- 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
- 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

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

September 2021