

Eine Kooperation von:



Nierenkrebs-Netzwerk
Deutschland e. V.
Untergasse 36
61200 Wölfersheim
www.nierenkrebs-netzwerk.de



Ipsen Pharma GmbH
Einsteinstraße 174
81677 München
www.ipсен.com/germany



WEGWEISER *NIERENKREBS*

EIN MAGAZIN RUND UM DAS LEBEN MIT DER ERKRANKUNG

CBZ-DE-001645 08/2023





Liebe Leser*innen,

*jährlich erkranken hierzulande mehr als 15.000 Patient*innen an Nierenkrebs. Bei einer derartigen Diagnose findet man sich plötzlich in einer völlig neuen, oftmals hilflosen Situation wieder. Mit unserem „Wegweiser Nierenkrebs“ möchten wir Patient*innen und Begleitenden daher eine Broschüre an die Hand geben, die rund um das Thema Nierenkrebs informiert und das Leben mit der Erkrankung unterstützt. Neben wissenschaftlichen Informationen zur Erkrankung, Tipps zur Ernährung und sportlichen Anregungen möchte das Magazin Wege und Ansätze aufzeigen, mit der Erkrankung umzugehen.*

*Die Basis für den „Wegweiser Nierenkrebs“ bilden dabei Interviews mit Betroffenen, die aus ihrer eigenen Erfahrung berichten. Diese persönlichen Eindrücke ziehen sich in Zitaten oder Geschichten wie ein roter Faden durch das gesamte Magazin. Ergänzt werden diese durch Beiträge von erfahrenen Nierenkrebs-Expert*innen, die uns bei der Erstellung der Informations-Broschüre freundlicherweise mit ihrem Wissen fachlich zur Seite standen.*

*Diese außergewöhnliche Mischung aus Erfahrungen, Erlebnissen sowie Tipps von Betroffenen und der Sachkenntnis unserer Expert*innen macht aus meiner Sicht den „Wegweiser“ zu etwas ganz Besonderem. Vielen herzlichen Dank an alle Beteiligten!*

Nun wünsche ich Ihnen viel Spaß beim Lesen und Entdecken des „Wegweisers Nierenkrebs“. Und denken Sie immer daran: Sie sind nicht allein mit Nierenkrebs!

Herzlichst

Sigrid Spitznagel
Vorstandsvorsitzende
Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e. V.



Ernährung

Ernährung ist gerade bei Nierenkrebs ein wichtiges Thema. Empfehlungen und Erfahrungen dazu finden Sie auf

SEITE 62

Bewegung und Sport

Körperliche Bewegung und Aktivität können eine wichtige Rolle für die Lebensqualität von Nierenkrebs-Patient*innen spielen.

SEITE 46



Patient*innen und ihre Hobbys

Lernen mit der Erkrankung zu leben, das ist nicht immer ganz einfach. Jede*r muss hier den ganz eigenen Weg finden.

SEITE 50



Die Diagnose von Nierenkrebs

Welche Untersuchungsmethoden werden genutzt, um Nierenkrebs festzustellen?

SEITE 10

Mein Leben mit Nierenkrebs

Die Diagnose Nierenkrebs verändert das ganze Leben. Wie man damit umgehen kann, haben wir Prof. Dr. med. Matthias Volkenandt im Interview gefragt.

SEITE 28



Inhalt



WISSENSCHAFT

Was ist Nierenkrebs?	06
Die Diagnose von Nierenkrebs	10
Die Behandlung – Operation	19
Die Behandlung – Medikamentöse Therapie	22



IM ALLTAG

Richtig kommunizieren will gelernt sein	24
Mein Leben mit Nierenkrebs	28
Nicht erkrankt und trotzdem betroffen	34
Was kann ich sonst noch tun?	38
Geteiltes Leid ist halbes Leid	42



FREIZEIT

Bewegung: Aktiv durch den Alltag	46
Freizeitgestaltung mal anders	50
Yoga – Im Einklang mit sich selbst	52
Urlaub mit der Erkrankung	56



ERNÄHRUNG

Empfehlungen und Erfahrungen zur Ernährung bei Nierenkrebs	62
--	----



SERVICE/INFO

Glossar	72
Notizen	76
Weitere Informationen	80
Impressum	81

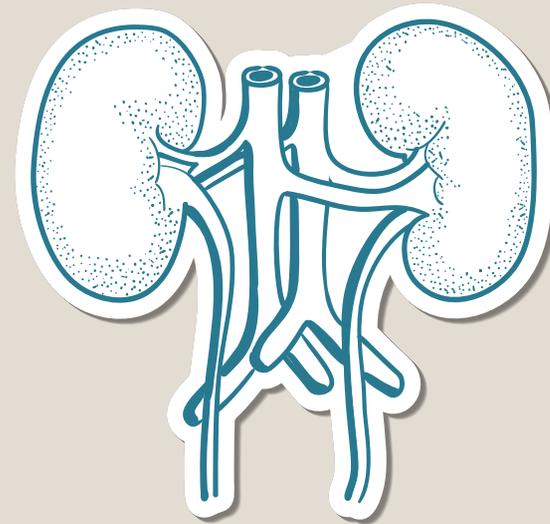




Was ist ➔ Nierenkrebs?

Wie entsteht Nierenkrebs und an welchen Frühsymptomen lässt sich die Krankheit erkennen? Muss immer gleich die gesamte betroffene Niere entfernt werden und was ist nach der Operation zu beachten?

Diese und andere Fragen beschäftigen Menschen, die mit der Diagnose Nierenkrebs leben. Professor Dr. med. Thomas Steiner, Chefarzt der Urologie am Helios Klinikum in Erfurt, hat sie uns in einem Interview beantwortet.



Nierenzellkarzinom oder Nierenkrebs – was ist das eigentlich?

Professor Steiner:

Die meisten Menschen besitzen zwei Nieren. Diese sitzen rechts und links im Bauchraum und sind für die Reinigung des Körpers zuständig. Sie produzieren Urin (Harn), über den Giftstoffe und verschiedene Stoffwechselprodukte ausgeschieden werden. Zudem regulieren die Nieren den Blutdruck und den Flüssigkeitshaushalt des Körpers. Auch werden in den bohnenförmigen Organen Hormone zur Blutdruckregulation und Blutbildung produziert. Wenn sich einzelne Zellen der Niere verändern und unkontrolliert zu wachsen beginnen, entsteht ein Tumor, der sogenannte Nierenkrebs.

Oftmals hören Patient*innen in einer ersten Ultraschalluntersuchung von ihrem*ihren Ärzt*in die Aussage: Da ist etwas an der Niere, das da nicht hingehört. Ob diese sogenannte Raumforderung jedoch gutartig, also zum Beispiel eine Zyste ist, oder ob es sich um Krebs handelt, zeigt sich meist erst anhand weiterer Untersuchungen.



Gibt es unterschiedliche Arten von Nierenkrebs?

Professor Steiner:

Unter dem Begriff „Nierenkrebs“ werden oftmals verschiedene Krebsarten zusammengefasst. Zwar entstehen sie alle in der Niere, treten jedoch an unterschiedlichen Stellen auf und müssen teilweise auch unterschiedlich behandelt werden.

So zum Beispiel

- das Nierenzellkarzinom,
- das Nierenbecken-Karzinom,
- das Nierensarkom und
- der Wilms-Tumor.

Darüber hinaus gibt es noch andere, meist gutartige Tumoren der Niere. Sprechen Ärzt*innen von Nierenkrebs, ist meist das am häufigsten vorkommende Nierenzellkarzinom gemeint. Dabei entstehen Tumore aus den Zellen der Harnkanälchen der Niere.

Weitere Infos

Nierenkrebs ist nicht gleich Nierenkrebs

Durch eine feingewebliche Untersuchung unter dem Mikroskop (histologische Untersuchung) kann das Nierenzellkarzinom in weitere Untergruppen eingeordnet werden. Am häufigsten ist mit etwa 80 Prozent der Fälle das klarzellige (konventionelle) Nierenzellkarzinom, gefolgt vom papillären (chromophilen) mit 5–10 Prozent und dem chromophoben Nierenzellkarzinom mit 5–8 Prozent. Sehr selten sind das Ductus-Bellini-Karzinom oder andere Tumortypen, wie zum Beispiel das Nierensarkom.

Kommt Nierenkrebs oft vor?

Professor Steiner:

Nierenkrebs macht etwa drei Prozent aller Tumoren aus. In Deutschland sind dies etwa 15.000 Neuerkrankungen pro Jahr. Man könnte also durchaus sagen, dass Nierenkrebs eher selten ist. Leider können wir jedoch beobachten, dass weltweit mehr und mehr Menschen daran erkranken. Die Gründe dafür sind vielfältig: dazu zählen auch Einflüsse der Lebensführung, wie beispielsweise Übergewicht und Bluthochdruck. Beides tritt immer häufiger auf und kann die Entstehung von Nierenkrebs begünstigen. Auch Rauchen und mangelnde körperliche Aktivität zählen zu den Risikofaktoren. Belastungen durch Schadstoffe, wie durch den Umgang mit Asbest, Blei oder Kadmium, können die Entstehung von Nierenkrebs ebenfalls begünstigen.

Durch verbesserte diagnostische Verfahren, wie Ultraschall, Computer- und Kernspintomographie, werden Veränderungen an der Niere zudem immer häufiger – im Rahmen anderer Untersuchungen – zufällig entdeckt.

Meist trifft die Erkrankung eher die ältere Bevölkerung: Im Durchschnitt sind Männer zum Zeitpunkt der Diagnose 68 Jahre alt, Frauen 72 Jahre, wobei Nierenkrebs bei Männern häufiger auftritt; nur circa ein Drittel aller Betroffenen sind weiblich.

Gibt es Anzeichen, die auf eine Nierenkrebs-Erkrankung hindeuten?

Professor Steiner:

Im frühen Stadium verursacht Nierenkrebs meist kaum Beschwerden. Erste Anzeichen sind oftmals unspezifisch und können auch andere Ursachen haben. Wer jedoch häufig unter Schmerzen im unteren Rücken, der „Flanke“, leidet, Blut im Urin hat oder plötzlich auftretenden hohen Blutdruck zeigt und ständig müde ist, sollte sich ärztlich untersuchen lassen. Meist genügt schon eine Ultraschalluntersuchung, um zu sehen, ob mit den Nieren alles in Ordnung ist. Bluttests, die Nierenkrebs nachweisen könnten, gibt es derzeit leider noch nicht. Manchmal können allerdings veränderte Blutwerte auftreten, wie zum Beispiel eine Erhöhung der Leberwerte oder des Kalziumgehaltes.



*Eigentlich hatte ich gar keine Symptome. Bei der Ultraschalluntersuchung hat der Arzt zufällig einen Tumor von 5 cm an der Niere gefunden. Ich hatte keine Schmerzen, keine geschwollene Stelle, kein Blut im Urin – gar nichts. Gerade deshalb ist es wichtig, sich regelmäßig untersuchen zu lassen. Auch wir Männer sollten ab und zu mal eine*n Urolog*in aufsuchen und neben der Prostata auch die Nieren ansehen lassen. So ein Ultraschall ist schnell gemacht.*

Alfons H., Nierenkrebs-Patient seit 2015



**NIENENKREBS KOMMT
EHER SELTEN VOR**

ca. 3 %
aller Tumoren sind Nierenkrebs

**Zum Vergleich – Anzahl der
Neuerkrankungen in Deutschland
im Jahr 2018:**

Nierenkrebs	ca. 15.000
Prostatakrebs	ca. 65.000
Brustkrebs	ca. 70.600
Lungenkrebs	ca. 57.000
Alle Krebs- erkrankungen	ca. 500.000

Ich habe immer voll gearbeitet und meine Familie und den Haushalt gemanagt. Zum Ausgleich machte ich regelmäßig Sport und habe mich gesund ernährt. Trotzdem litt ich vermehrt unter Gewichtsschwankungen, Schlafstörungen, Blutdruckschwankungen, Hitzeattacken und abends hatte ich oft einen aufgeblähten Bauch. Im Nachhinein wird mir auch wieder bewusst, dass ich öfter sehr dunklen Urin hatte. Naja, „wohl zu wenig getrunken“ und tat es damit ab. Mit der Zeit kam die totale körperliche Erschöpfung dazu, sodass ich abends ständig auf der Couch eingeschlafen bin. Meine Hausärztin schob damals alles auf die Wechseljahre und die Psyche. Doch dann spürte ich beim Drehen im Bett und beim Trampolin-Sport plötzlich etwas Schweres, wie einen Klotz im Bauchraum. Ich erhielt eine Überweisung zur Internistin. Nach der Sonographie sprach die Ärztin von einer großen Raumforderung im Bereich der linken Niere. Ich müsste sofort in die Notaufnahme der Inneren Medizin. Dort fiel dann zum ersten Mal das Wort Tumor.

Solveig P., Nierenkrebs-Patientin seit 2021



➤ DIE DIAGNOSE VON Nierenkrebs

Liegt ein erster Verdacht auf einen Tumor in der Niere vor, folgen verschiedene Untersuchungen. Damit soll zum einen festgestellt werden, ob es sich tatsächlich um Nierenkrebs handelt. Zum anderen sind bestimmte Untersuchungen wichtig, um das Ausmaß der Erkrankung zu erfassen, beziehungsweise zu bewerten, und somit die bestmögliche Entscheidung für die weitere Behandlung zu treffen. So lässt sich beispielsweise erkennen, ob der Tumor mit einer Operation vollständig entfernt werden kann und ob er eventuell schon Metastasen gebildet, also in andere

Körperregionen gestreut hat. Nach der Erhebung der Krankengeschichte, der sogenannten Anamnese, folgt meist eine körperliche Untersuchung durch den*die Ärzt*in sowie eine Laboruntersuchung von Urin und Blut. Bildgebende Verfahren wie Ultraschall oder CT und MRT liefern Informationen zur Größe und Lage des Tumors. Manchmal werden auch Gewebeproben, sogenannte Biopsien, benötigt, um die biologischen Eigenschaften des Tumors, wie die Wachstumsgeschwindigkeit oder die Zellbeschaffenheit, zu bestimmen.



Die genaue Diagnose liefert wichtige Antworten

Folgende Fragen können durch eingehende Untersuchungen geklärt werden:

- Welche Art von Raumforderung liegt vor? Ein Tumor oder eine gutartige Zyste?
- Wo befindet sich der Tumor?
- Wie groß ist der Tumor?
- Kann man schon vor der Operation einschätzen, ob es sich bei der Tumorerkrankung um ein Nierenzellkarzinom, ein Nierenbeckenkarzinom oder eine andere Art von Tumor an der Niere (z. B. ein Sarkom) handelt?
- Hat sich der Krebs bereits in andere Bereiche des Körpers ausgebreitet?
- Welche Behandlung bringt den bestmöglichen Erfolg?
- Wie dringend ist die unmittelbare Behandlung?



Der erste Schritt: Anamnese – das ärztliche Gespräch

Am Anfang der Untersuchung steht die Aufnahme der Krankengeschichte (Anamnese) durch den*die Ärzt*in. Dabei fragt der*die Behandelnde nach bestehenden Beschwerden, Vorerkrankungen, eventuellen Risikofaktoren sowie Erkrankungen innerhalb der Familie. Daraus ergeben sich oftmals wertvolle Hinweise auf die Erkrankung. Liegen beispielsweise schon mehrere Nierenkrebs-Fälle in der Familie vor, kann dies auf eine erbliche Komponente hindeuten.

Bei fortgeschrittenem Nierenkrebs treten oftmals typische Symptome auf, wie zum Beispiel dumpfe Schmerzen im seitlichen Rückenbereich, eine dunkle Verfärbung des Urins oder sichtbare Blutbeimengungen im Urin. Auch hoher Blutdruck, Schwellungen in der Bauchgegend oder an Armen und Beinen sowie Fieber, Nachtschweiß und häufige Müdigkeit können auf Nierenkrebs hindeuten.

Bildgebende Verfahren

Untersuchungen, die Bilder vom Körperinneren erzeugen, werden bildgebende Verfahren genannt. Diese sind schmerzfrei, der Körper wird dabei nicht verletzt. Die wichtigsten Verfahren, die heute bei Nierenkrebs eingesetzt werden, sind: die **Ultraschalluntersuchung** (Sonographie), die **Computertomographie** (CT), die **Magnetresonanztomographie** (MRT) und die **Knochen-Szintigraphie**. Die Ergebnisse der bildgebenden Verfahren sind für die Planung der weiteren Behandlung notwendig.

Ultraschall (Sonographie)

Beim Ultraschall werden Schallwellen erzeugt, um das Innere des Körpers sichtbar zu machen. Die Untersuchung ist schmerzfrei und dauert nur wenige Minuten. Dabei liegt der*die Patient*in auf dem Rücken. Eine kleine Vorrichtung, die Schallwellen erzeugt, der Schallkopf, wird nun mit gleitenden Bewegungen über die zu untersuchende Stelle geführt. Die Ultraschallwellen werden je nach Gewebe unterschiedlich stark reflektiert, also zurückgeworfen. Diese Signale werden dann vom Schallkopf registriert, in elektrische Impulse umgewandelt und auf einem Bildschirm dargestellt.

Die Sonographie eignet sich besonders gut zur Untersuchung der Organe des Bauchraums und der großen Gefäße. So lassen sich Veränderungen an den Nieren erkennen. Mit dieser Untersuchung lässt sich oftmals klären, ob es sich bei einer Raumforderung an der Niere um eine Zyste (eine gutartige, mit Flüssigkeit gefüllte Veränderung) oder einen Tumor handelt. Zusätzlich kann mittels Ultraschall die Position und ungefähre Größe eines Tumors ermittelt werden.



Ich war auf der Toilette und bemerkte beim Spülen Blut im Urin. Da dachte ich nur: Was mache ich jetzt? Sollte ich das Ganze einfach ignorieren? Natürlich habe ich es meinem Mann erzählt. Er wurde wütend und hat für mich sofort einen Termin beim Urologen vereinbart. Erst dachte ich, da wäre ich sicherlich nicht richtig, ich wäre eher zum Gynäkologen gegangen – es sollte anders kommen.

Als ich dem Arzt vom Blut im Urin erzählte, wollte er wissen, ob ich Schmerzen habe. Hatte ich nicht. Daraufhin sagte er: „Oh, das ist schlecht“. Was er da schlecht fand, wusste ich zu dem Zeitpunkt nicht. Gleich hat er eine Ultraschalluntersuchung durchgeführt. Erst wurde die eine Niere geschallt, die war in Ordnung. Dann die andere Niere. Ich lag auf dem Untersuchungstisch so, dass ich den Arzt genau anschauen konnte. Das war interessant: Ich habe nur gemerkt, wie auf einmal seine Nasenflügel anfangen zu vibrieren, die Nase wurde kraus und die Stirn zog sich in Falten. Er drehte sich nicht zu mir um, schaute weiter auf sein Bild und meinte: "Sie haben einen Nierentumor. Und der ist nicht klein, der ist größer als Ihre Niere."

Nora S., Nierenkrebs-Patientin seit 2013

Tomographie

Mit tomographischen Methoden (tomós, griechisch = der Schnitt) können innere Strukturen des Körpers, zum Beispiel Organe, schichtweise abgebildet werden. Tomographische Methoden erlauben eine dreidimensionale, also räumliche Abbildung.

Computertomographie (CT) und Kernspintomographie (MRT) werden zur Nierenkrebs-Diagnostik hauptsächlich eingesetzt, um Größe und Lage von Tumoren beziehungsweise Metastasen zu bestimmen. Sie zählen zu den wichtigsten Diagnoseverfahren. Beide Methoden eignen sich auch dazu, den Einfluss einer Therapie zu überprüfen. Dennoch sind Computertomographie und Kernspintomographie nicht immer austauschbar. Welche Methode besser geeignet ist, hängt von der Fragestellung sowie von der zu untersuchenden Körperregion ab.

Computertomographie (CT)

Die Computertomographie beruht auf Röntgenstrahlen, die von den verschiedenen Geweben im Körper unterschiedlich stark abgeschwächt werden. Detektoren messen die Reststrahlung und wandeln die Signale letztlich in Bilder um. Im Unterschied zum herkömmlichen Röntgen durchdringen die Strahlen den Körper in alle Richtungen, weil sich die Strahlenquelle um den*die Patient*in dreht. Mithilfe von Kontrastmitteln, die als Spritze oder Getränk verabreicht werden, lässt sich die Aussagefähigkeit der Computertomographie deutlich verbessern.

Die Computertomographie wird in der Klinik oder in der radiologischen Praxis durchgeführt. Das Gerät sieht aus wie ein großer Ring. Auf einer Liege wird der*die Patient*in durch den Ring vor- und zurückgefahren. Die eigentliche Aufnahme der Bilder dauert nur wenige Sekunden, die Untersuchung inklusive Vorbereitung etwa 10–30 Minuten und ist völlig schmerzlos. Für den Erfolg der Untersuchung ist es sehr wichtig, dass der*die Patient*in ruhig liegt und den Anweisungen des medizinischen Fachpersonals folgt. Die Strahlenmenge ist nicht bedenklich.

Die CT-Untersuchung gibt genaue Rückschlüsse auf die Position und Lage, gegebenenfalls auch auf die Art des Tumors.



Zur Info:

Das bei einer CT-Untersuchung benötigte Kontrastmittel enthält normalerweise Jod und wird vollständig über die Niere ausgeschieden. Dies könnte eine Nierenschädigung mit sich bringen und somit zu einer Einschränkung der Nierenfunktion führen. Deshalb sollte vor der geplanten CT-Untersuchung eine Blutprobe entnommen werden, um die Nierenfunktion zu beurteilen. Zeigt sich dabei eine Einschränkung der Nierenfunktion, sollte vor und nach der CT-Untersuchung auf ausreichende Flüssigkeitszufuhr geachtet werden (vor und nach einer CT-Untersuchung circa 1–2 Liter Wasser trinken).

Alternativ kann auch die Gabe von Kochsalzlösung hilfreich sein (sogenanntes Vor- und Nachwässern). Bei Patient*innen mit sehr schlechten Nieren-Werten (z. B. hohen Kreatinin-Werten) sollte über die Notwendigkeit der Untersuchung und über Alternativen nachgedacht werden. Gegebenenfalls kann ein CT des Oberbauchs durch ein MRT ersetzt werden.

Wichtig:

Um die CT-Untersuchung durchführen zu lassen, muss im Vorfeld sowohl der Kreatinin-, als auch der Schilddrüsen-Wert (TSH-Wert) bestimmt werden. Diese Blutuntersuchungen sollten in der Regel nicht mehr als vier Wochen vor der CT-Untersuchung erfolgen.



Kernspintomographie (MRT)

Die Kernspintomographie (Magnetresonanztomographie oder MRT) läuft ähnlich wie die Computertomographie ab. Diese Methode nutzt jedoch Magnetfelder und Radiowellen (anstatt Röntgenstrahlen) und das verwendete Kontrastmittel enthält kein Jod.

Menschliches Gewebe ist unterschiedlich stark magnetisierbar. Durch An- und Ausschalten des Magnetfeldes gibt das Gewebe verschiedene starke Signale ab. Ein Computer verarbeitet diese Signale zu Bildern.

Das Gerät sieht aus wie ein kleiner Tunnel. Zur Untersuchung müssen Metallgegenstände und gegebenenfalls die Oberbekleidung abgelegt werden. Zur Dämmung der Geräusche und zur Kommunikation mit dem medizinischen Fachpersonal bekommt der*die Patient*in Kopfhörer – das MRT-Gerät verursacht laute „Klopf“-Geräusche. Außerdem gibt es eine Klingel, mit der die Untersuchung jederzeit abgebrochen und das medizinische Fachpersonal gerufen werden kann. Während der Untersuchung muss der*die Patient*in sehr ruhig auf einer Liege innerhalb des MRT-Gerätes liegen. Die Untersuchung dauert etwa 20–30 Minuten und ist schmerzlos.

Die MRT wird in der Regel dann eingesetzt, wenn der*die Patient*in kein jodhaltiges Kontrastmittel verträgt, eine eingeschränkte Nierenfunktion hat oder wenn die CT-Untersuchung keinen eindeutigen Befund ergeben hat.

Die MRT-Untersuchung ist jedes Mal eine Herausforderung für mich, da ich unter Platzangst leide. Daher habe ich mir ein paar Tricks zurechtgelegt, mit deren Hilfe es dann doch immer gut klappt. Direkt nachdem man mir die Zugänge für das Kontrastmittel gelegt hat, schließe ich sofort die Augen und mache sie erst wieder auf, wenn die Untersuchung vorbei ist. So kann ich erst gar nicht sehen, wie eng die Röhre ist.

Während der ganzen Untersuchung versuche ich auf meinen Atem zu achten: ruhig und langsam ein- und ausatmen, die Zunge liegt locker im Mund, Ober- und Unterkiefer sind einen Spalt breit geöffnet – der gesamte Mundraum ist entspannt. Oft hilft es mir auch, mir vorzustellen, dass ich ganz genüsslich am Strand liege und endlich Zeit für mich habe. Wenn das nicht klappt, versuche ich zu fühlen, an welchen Stellen mein Körper die Untersuchungs-liege berührt – wenn man fühlt, kann man nicht gleichzeitig Angst haben.

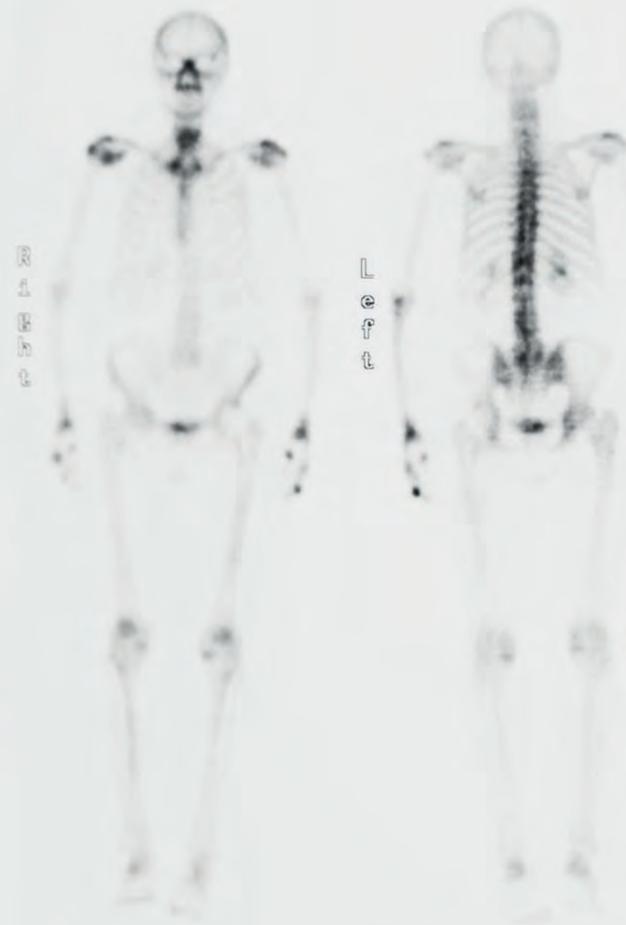
Tina K.*, Nierenkrebs-Patientin
seit über 20 Jahren

Tipp zur MRT-Untersuchung

Sollten Sie wegen der Enge der Röhre Angst haben, besprechen Sie dies im Vorfeld mit dem medizinischen Fachpersonal. In diesem Fall könnte die Gabe eines Beruhigungsmittels sinnvoll sein.

* Name von der Redaktion geändert.
Name ist der Redaktion bekannt.





Knochen-Szintigraphie

Bei der Szintigraphie werden radioaktiv markierte Substanzen, sogenannte Radionuklide verabreicht, die sich im Tumor und in Metastasen anreichern. Mithilfe einer sogenannten Gammakamera können diese Anreicherungen sichtbar gemacht werden.

Der*die Patient*in liegt dabei auf einer Liege, während sich eine Kamera um ihn*sie dreht. Die Untersuchung dauert circa 30–60 Minuten und ist schmerzlos. Die Kamera registriert die radioaktive Strahlung. Aus den Messungen werden Abbildungen errechnet und auf dem Bildschirm dargestellt. Da die Radionuklide schwach strahlen und eine kurze Lebensdauer haben, ist die Strahlenbelastung für die Patient*innen sehr gering.

Diese Untersuchung wird oft genutzt, um Knochenmetastasen darzustellen. Allerdings sind die Knochenmetastasen des Nierenzellkarzinoms größtenteils so beschaffen, dass diese schlecht im Knochen-Szintigramm erkennbar sind. Bei unklaren Knochenschmerzen sollte daher eine MRT-Untersuchung des betroffenen Bereichs durchgeführt werden.

Gewebeentnahme (Biopsie)

Bei einer Gewebeentnahme wird mittels einer dünnen Nadel Gewebe aus dem Tumor entnommen. Das Gewebe wird dann anschließend unter dem Mikroskop untersucht. Dies wird als feingewebliche oder histologische Untersuchung bezeichnet. Da die Niere stark durchblutet ist und der Tumor in den meisten Fällen direkt operiert wird, wird die Gewebeentnahme bei Nierenkrebs nicht standardmäßig durchgeführt. Sollte sich der*die Ärzt*in gegen eine Operation entscheiden und durch eine lokale Verödung (ablatives Verfahren) behandeln wollen, sollte jedoch eine Gewebeentnahme zur Überprüfung des Befundes stattfinden.

Für die Biopsie wird der*die Ärzt*in meist eine Lokalbetäubung des zu untersuchenden Bereiches vornehmen. Dann wird eine Hohlnadel mit einem Stanzgerät durch die Bauchdecke in den Tumor eingeführt und eine Gewebeprobe entnommen, die anschließend im Labor untersucht wird. Die Gewebeentnahme dauert circa 30 Minuten.

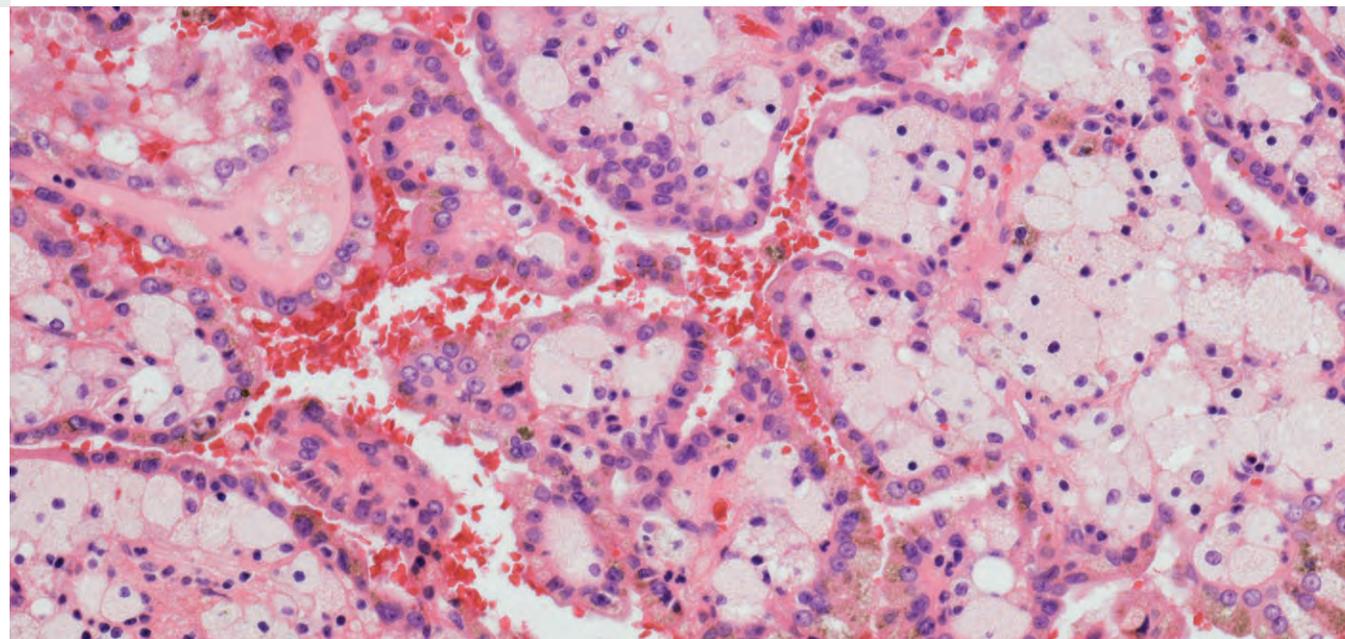
➤ FRAGE an den Experten:

Kann es gefährlich sein, wenn eine Gewebeprobe entnommen wird? Kann der Tumor dadurch leichter Metastasen bilden?

Professor Steiner:

*Patient*innen brauchen keine Angst haben, dass durch eine Stanzbiopsie eines Nierentumors Tumorzellen verschleppt werden. Früher hat man sogenannte Saugbiopsien durchgeführt: Mit einer normalen Nadel wurde in den Tumor gestochen und mit der Spritze Gewebe entnommen. Dabei sind in einzelnen Fällen Stichkanal-Absiedlungen aufgetreten. Aber diese Methode wird heute nicht mehr angewandt.*

Allerdings kann es passieren, dass anhand des gewonnenen Gewebes keine eindeutige Aussage über die Art des Tumors getroffen werden kann.





Die Behandlung von

NIERENKREBS

Diagnose Nierenkrebs – und jetzt? Wie geht es weiter? Welche Behandlung kann helfen? Steht eine Operation an oder gibt es andere Möglichkeiten der Therapie?

Sicher beschäftigen Sie solche oder ähnliche Fragen, die Antworten sind jedoch nicht für jede*n gleich. Denn Nierenkrebs ist nicht gleich Nierenkrebs – die Erkrankung unterscheidet sich je nach Entstehungsort des Tumors und seiner Ausbreitung im Körper. Glücklicherweise stehen heute vielzählige

Therapiemöglichkeiten zur Verfügung. Wie die Erkrankung behandelt wird, wird für jede*n Patient*in individuell festgelegt – meist in Zusammenarbeit von Ärzt*innen aus verschiedenen Fachgebieten wie der Urologie, Onkologie, Radiologie und Pathologie. Dazu sind die Krankheitsgeschichte und die bisherigen Untersuchungsergebnisse wichtig. Im Folgenden geben wir Ihnen einen kurzen Überblick über verschiedene Therapiemöglichkeiten bei Nierenkrebs.



Die Therapieplanung

Wie die Erkrankung behandelt wird, hängt von vielen Faktoren ab und wird für jede*n Patient*in ganz individuell festgelegt. Dazu betrachtet der*die Ärzt*in die bisherige Krankengeschichte und die Ergebnisse der durchgeführten Untersuchungen. Wichtig ist dabei das sogenannte Stadium der Erkrankung: Ist lediglich die Niere betroffen, oder hat der Tumor bereits in andere Organe gestreut? Wie groß ist der Tumor und in welchem Bereich der Niere liegt er? Welche anderen Erkrankungen hat der*die Patient*in noch? Wie ist der körperliche Zustand des*der Patient*in? Das sind Fragen, die vor einer Therapieentscheidung geklärt werden müssen.

Die Operation

Professor Dr. med. Thomas Steiner,
Chefarzt der Urologie
am Helios Klinikum Erfurt

Der erste Schritt in der Behandlung von Nierenkrebs ist meist die Entfernung des Tumors. Dies erfolgt in der Regel im Rahmen einer Operation. Ziel ist es dabei, den Tumor möglichst vollständig zu entfernen, aber zeitgleich die Nierenfunktion so gut es geht zu erhalten. Im Laufe der vergangenen Jahre hat sich bei der Operation von Nierentumoren viel getan: Aufgrund neuer Technologien und erworbener Erfahrungswerte kann schonender operiert werden. Auch ist es in immer mehr Fällen möglich, organerhaltend zu operieren. Das bedeutet, dass nicht die komplette Niere entfernt werden muss, sondern lediglich der Teil, in dem der Tumor sitzt.

Ob die Operation offen, also mittels eines großen Bauchschnittes erfolgt, oder minimal-invasiv, das heißt mit der sogenannten Schlüsselloch-Technik und lediglich mit ein paar kleinen Schnitten durchgeführt werden kann, entscheidet der*die Ärzt*in immer ganz individuell. Wichtig ist dabei, wie groß der Tumor ist und wo er sich genau befindet. Generell sind beide Methoden gleich gut, haben jeweils Vor- und Nachteile. Hier gilt: Wenn es technisch möglich ist, sollte immer versucht werden, die Niere so gut es geht zu erhalten – ganz egal, ob der Eingriff offen oder minimal-invasiv erfolgt. Ist die Entfernung der ganzen Niere nötig, ist die Schlüsselloch-Technik in der Regel die Operationsmethode der Wahl.

Manchmal ist es nicht möglich, den Tumor operativ zu entfernen. Dann können sogenannte ablativ Verfahren zum Einsatz kommen. Dabei wird das Tumorgewebe zum Beispiel durch Kälte (Kryoablation) oder Hitze (Radiofrequenzablation) zerstört. Diese Methoden können jedoch nicht als Standardtherapien angesehen werden.



„Herr G., man kann ganz gut auch mit einer Niere leben“ – als ich diese Aussage meines Radiologen hörte, wusste ich schon was auf mich zukommt. Tage später offenbarte mir mein Urologe die Vorgehensweise: Operation und Entnahme der ganzen Niere mit befallenen Lymphknoten. Mir kamen sofort Bilder von Menschen in den Sinn, die eine sehr lange Narbe im Flankenbereich hatten. Aber ich wollte den Mitbewohner und die Untermieter, sprich Tumor und Metastasen, loshaben. Letztendlich konnte die Operation bei mir dann mit einer roboterassistierten Operation, der sogenannten Da Vinci Technik, und wenigen kleinen Bauchschnitten durchgeführt werden. Nach einer Woche in der Klinik stand dem Gang nach Hause nichts mehr im Wege und ich war froh, dass der Tumor entfernt war.

Horst G., Nierenkrebs-Patient seit 2020

Wichtig zu wissen:

Muss die gesamte Niere entfernt werden, übernimmt die verbleibende Niere die Funktion des entfernten Organs. Ist die zweite Niere gesund und voll funktionsfähig, verändert sich für Sie im Alltag nichts, Ihre Lebensqualität wird nicht eingeschränkt. Allerdings kann es bis zu einem Jahr dauern, bis die verbleibende Niere ihre neuen Aufgaben komplett übernommen hat.

In dieser Zeit ist es wichtig, viel zu trinken, um die Niere bei ihrer Arbeit zu unterstützen. Bitte klären Sie mit Ihrem*Ihrer Ärzt*in, welche Flüssigkeitsmenge für Sie ideal ist.

Weitere Behandlungsmöglichkeiten

Ob nach der Entfernung des Tumors eine weitere Behandlung nötig ist, und wenn ja, welche, hängt wiederum vom Ausmaß der Erkrankung ab. War der Tumor auf die Niere beschränkt und konnte vollständig entfernt werden, dann ist in der Regel keine weitere Behandlung nötig. Jedoch sollten in regelmäßigen Abständen Kontrolluntersuchungen erfolgen.

➤ Experten-Zitat:

Professor Steiner:

„Auch nach einer vollständigen Entfernung des Tumors ist eine gute Nachsorge sehr wichtig: Wie bei allen Tumorerkrankungen, kann es auch bei Nierenkrebs zu Rückfällen oder einer Ausbreitung in andere Organe kommen. Dies sollte man frühzeitig erkennen, um – im Falle eines Falles – so effektiv und frühzeitig wie möglich zu behandeln. Voraussetzung dafür sind regelmäßige Kontrolluntersuchungen wie beispielsweise Ultraschall oder CT sowie die Untersuchung von Blut- und Urinproben.“



Nachsorge ist äußerst wichtig

Ganz egal, ob der Tumor klein oder groß war, ob er ganz entfernt werden konnte oder nicht – es ist sehr wichtig, dass Sie regelmäßige Nachsorge-Untersuchungen bei Ihrem*Ihrer Ärzt*in durchführen lassen. Besprechen Sie individuelle Untersuchungen bitte mit Ihrem*Ihrer Ärzt*in. Einen Überblick zur Nachsorge bieten die Leitlinien zur Behandlung des Nierenzellkarzinoms.



Diese finden Sie im Internet unter:

www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/nierenzellkarzinom/

Ist die Erkrankung bereits fortgeschritten, haben sich also Absiedlungen in anderen Organen, sogenannte Metastasen, gebildet, wird in der Regel nach der Operation weiter behandelt. Dabei gibt es zwei Möglichkeiten: die lokale Behandlung von Metastasen, zum Beispiel die Entfernung im Rahmen einer Operation oder eine medikamentöse Therapie.

Metastasen-Entfernung

Sind lediglich wenige vereinzelte Metastasen im Körper vorhanden, können diese oftmals im Rahmen einer Operation entfernt werden. So kann einerseits das Fortschreiten der Erkrankung verhindert werden, andererseits werden eventuelle Schmerzen und Probleme, die aufgrund der Metastasen auftraten, verbessert. Neben der Operation können auch hier wieder ablative Verfahren, also ein Zerstören des Tumorgewebes zum Beispiel durch Hitze oder Kälte, zum Einsatz kommen.

➤ Experten-Zitat:

Professor Steiner:

„Neben der klassischen Operation und der Ablation werden heute oftmals auch strahlentherapeutische Verfahren zur Behandlung von Metastasen eingesetzt. Dabei werden Strahlen „chirurgisch“ genutzt, um die Absiedlungen zu zerstören. Ein Beispiel wäre hier „CyberKnife“.





Medikamentöse Therapie

**Professor Dr. med. Viktor Grünwald,
Onkologe am Westdeutschen Tumor-
zentrum Essen**



Ist bei einem*iner Patient*in die Entfernung oder die lokale Behandlung der Metastasen nicht sinnvoll oder möglich, wird der*die Ärzt*in eine Therapie mit Medikamenten einleiten. Für diese sogenannte systemische Therapie der Metastasen stehen heute verschiedene Wirkstoffe zur Verfügung.

In den vergangenen Jahren hat sich in der Behandlung von Nierenkrebs einiges verändert. Mitte 2006 wurden die ersten Vertreter der sogenannten zielgerichteten Therapien (Target-Therapien) in Deutschland zugelassen. Dabei handelt es sich um Medikamente, die gezielt auf die Tumorzellen wirken und so das Wachstum und eine weitere Streuung des Krebses verhindern. Im Gegensatz zur klassischen Chemotherapie sind diese Medikamente weniger schädlich für die „normalen, gesunden“ Zellen.

Heute wissen wir, wie sich Krebszellen entwickeln und wie sie sich von gesunden Zellen unterscheiden. Dieses Wissen macht man sich bei den Target-Therapien zunutze. Zum Beispiel benötigen Krebszellen Blutgefäße, um zu wachsen. Aus diesem Grund regen die Krebszellen das umliegende Gewebe dazu an, Blutgefäße zu bilden. Genau an dieser Stelle greifen einige der neuen Medikamente ein und verhindern gezielt die Neubildung der Blutgefäße. Der Tumor hungert quasi aus. Andere Wirkstoffe stören die Signalübermittlung von Zellen und unterbinden so die Weiterleitung von Wachstumsfaktoren. Das Tumorwachstum wird dadurch gehemmt.

Gute Ergebnisse zeigen auch die neuen Immuntherapien. Dabei werden Medikamente eingesetzt, die unser körpereigenes Immun-

system unterstützen. Krebszellen können so von unserem Abwehrsystem erkannt und zerstört werden.

Ein solches Mittel wird bereits in Zweitlinie (das heißt für vorbehandelte metastasierte Patient*innen mit Nierenkrebs) eingesetzt. Mittlerweile stehen für die Behandlung des metastasierten Nierenkrebs in Erstlinie, also für zuvor nicht medikamentös behandelte Patient*innen, mehrere Kombinationstherapien aus einer Target-Therapie und einem Immunwirkstoff sowie auch eine Kombination zweier Immunwirkstoffe zur Verfügung. Diese gelten aufgrund ihrer guten Studienergebnisse als Standardtherapien in der Erstlinienbehandlung.

Die Entscheidung darüber, welche Therapie zu welchem Zeitpunkt zum Einsatz kommt, ist ganz individuell und hängt von verschiedenen Faktoren ab. Wichtig sind dabei zum Beispiel der genaue Zelltyp des Tumors und die Abschätzung, wie aggressiv sich der Tumor ausbreitet – die sogenannte Risiko-Prognose. Diese wird anhand verschiedener Werte von Ihrem*Ihrer Ärzt*in ermittelt.

Heute sind wir glücklicherweise in der Lage, dass uns mehrere, verschiedene Therapien zur Verfügung stehen. Meist wird eine Behandlung so lange durchgeführt, wie sie wirkt. Kommt es zum Fortschreiten der Erkrankung, kann ein anderes Medikament eingesetzt werden. Unser Ziel ist es, das Fortschreiten der Erkrankung zu verhindern und Lebenszeit zu gewinnen – und das bei möglichst hoher Lebensqualität.

Wichtig: Die Entscheidung für oder gegen eine Therapie sollte Ihr*Ihre Ärzt*in immer gemeinsam mit Ihnen treffen. Es ist wichtig, dass Sie sich damit wohlfühlen.



Manfred S., Nierenkrebs-Patient seit 2013

*Meine Therapie ist meine Lebensversicherung, denn sie verlängert mein Leben. Je länger eine Therapie wirkt, desto zuversichtlicher wird man auch. Die Therapie gibt mir eine Art Sicherheit, wie ein Sicherheitsgurt im Verkehr. Ich musste meine zielgerichteten Therapien wegen Operationen mehrmals unterbrechen. Da hatte ich immer ein schlechtes Gefühl, als ob ich keine Kontrolle mehr über meine Erkrankung hätte. Ich bin sehr froh, dass es so viele Therapien gibt, und ich hoffe, dass durch die Vielfalt allen Nierenkrebs-Patient*innen im fortgeschrittenen Stadium geholfen werden kann.*



➤ **Sie möchten mehr wissen über die Behandlung von metastasiertem Nierenkrebs?**

Dann fordern Sie unsere Broschüre „Diagnose Nierenkrebs? – Die Behandlung der metastasierten Erkrankung“ an unter: info@nierenkrebs-netzwerk.de



Richtig kommunizieren will gelernt sein



10 Tipps, wie Sie kleine Hürden beim Gespräch mit Ärzt*innen überwinden können

Kaum aus dem Behandlungszimmer heraus, fällt Ihnen wieder die Frage ein, die Sie in der Aufregung vergessen haben zu stellen. Zu Hause merken Sie, dass Sie vor lauter Fachbegriffen den Ablauf der geplanten Therapie nur zur Hälfte verstanden haben. Wahrscheinlich kommt Ihnen – wie vielen anderen Patient*innen – solch eine Situation bekannt vor. Leider bleibt im Klinikalltag oft nur wenig Zeit für ausführliche Gespräche mit

dem*der Ärzt*in. Zudem können äußere Umstände, verschiedene Ansprechpartner:innen und schwierige Fachausdrücke zusätzlich verwirren oder verunsichern. Trauen Sie sich trotzdem, alle Ihre Fragen zu stellen, bei Unklarheiten nachzuhaken und bei Verständnisproblemen nachzufragen – wenn nötig auch ein zweites oder drittes Mal.



Alfons H., Nierenkrebs-Patient seit 2015

Aufgrund eines Nierensteins hatte ich starke Schmerzen in der Flanke und musste in die Notaufnahme. Dort hat der Arzt dann auch die andere, vermeintlich gesunde Niere geschallt und gemeint, da wäre etwas an der Niere, das da nicht hingehört, und ich solle in die urologische Klinik. Die Assistenzärztin in der Notaufnahme hat mir daraufhin einen Briefumschlag für die Ärzt*innen in der Urologie mitgegeben und sagte, ich könne gerne auch selber reinschauen. Ich mache also den Brief auf und da steht: „Verdacht auf Nierentumor“. Zu mir hatte vorher keiner etwas Derartiges gesagt, ein ärztliches Gespräch hat nicht stattgefunden. Das war der Hammer, diese Diagnose und dann auch noch so davon zu erfahren. Seit dieser Zeit bereite ich mich auf jedes Gespräch mit meinem Arzt akribisch vor. Ich überlege mir im Vorfeld schon meine Fragen, notiere diese und habe auch einen Zettel und einen Stift beim Gespräch dabei, um Notizen zu machen. Auch meine Frau ist seit damals immer dabei. Wie sagt man so schön: Vier Ohren hören mehr als zwei.





10 Tipps für Ihr nächstes ärztliches Gespräch

Die Vorbereitung

- 1.** Vereinbaren Sie einen Termin mit Ihrem*Ihrer Ärzt*in, damit Sie in Ruhe Ihre Fragen stellen können.
- 2.** Notieren Sie sich alle Fragen, die für Sie wichtig sind, immer gleich, wenn sie Ihnen einfallen und sortieren Sie diese dann nach Wichtigkeit. Nehmen Sie diese Notizen zum ärztlichen Gespräch mit.
- 3.** Nehmen Sie eine Vertrauensperson zu wichtigen Gesprächen mit Ihrem*Ihrer Ärzt*in mit.

Die Durchführung

- 4.** Schreiben Sie sich die Antworten auf Ihre Fragen auf.
- 5.** Fragen Sie immer nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben und lassen Sie sich medizinische Fachausdrücke und Fremdwörter erklären.
- 6.** Bitten Sie Ihren*Ihre Ärzt*in, Ihnen die geplante Therapie (beispielsweise eine Operation), wenn möglich, bildlich darzustellen. Oftmals lassen sich so Zusammenhänge besser erkennen und verstehen.
- 7.** Besprechen Sie mit Ihrem*Ihrer Ärzt*in, wenn Sie sich mehr Informationen von ihm*ihr wünschen.
- 8.** Bitten Sie um Bedenkzeit, wenn Sie Schwierigkeiten haben, eine Entscheidung für eine Untersuchung oder Behandlung zu treffen.
- 9.** Heutzutage möchten Ärzt*innen gemeinsam mit dem*der Patient*in eine Therapieentscheidung treffen. Dabei können Sie selbst bestimmen, wie sehr Sie sich bei der Therapieplanung einbringen wollen.
- 10.** Informieren Sie Ihren*Ihre Ärzt*in nicht nur über körperliche Beschwerden, sondern teilen Sie ihm*ihr auch Ihre Wünsche und Bedenken mit.

10 Tipps zum Herunterladen

www.kompass-nierenkrebs.de/meinetherapie/gut-vorbereitet-zum-arztgesprach/



MEIN LEBEN MIT NIEREN- KREBS

Umgang mit der Krankheit

Jede Krebserkrankung bringt Fragen, Ängste und Sorgen mit sich und verändert oftmals das Leben der Betroffenen vollständig. Bisherige Lebenspläne werden unter Umständen infrage gestellt und häufig herrscht ein Gefühl der Unsicherheit und Angst. In dieser Situation kann eine psychoonkologische Unterstützung sehr hilfreich sein.

Aber was versteht man darunter überhaupt? Wie kann die Psychoonkologie bei der Bewältigung der Krankheit helfen? Und was können Betroffene tun? Um diese und weitere Fragen zu beantworten, stand Herr Professor Dr. med. Matthias Volkenandt (München) uns in einem Interview zur Verfügung.



Psychoonkologie ist ein relativ neues Feld – was kann man sich darunter vorstellen, worum geht es?

Professor Volkenandt:

In der Psychoonkologie geht es im Wesentlichen um die Identifikation von psychischen Belastungen infolge einer Krebserkrankung. Wir wollen Menschen helfen, die Belastung durch die Krankheit zu reduzieren und zu bewältigen. Es geht hier nicht um medizinische Fragen, wie ich die Lebenszeit verlängere oder welche Therapie ich auswähle, sondern wie der*die Patient*in mit der Situation umgeht und wie er*sie die Krankheit bewältigen kann.

Viele Patient*innen mit Krebs haben Ängste, Sorgen und Nöte. Diese Sorgen zur Sprache zu bringen, ist oft eine sehr komplizierte Sache – und genau da setzt die Psychoonkologie an. Um Angehörige geht es auch, es ist also ein sehr breites Feld.

*Viele Nierenkrebs-Patient*innen stellen sich die Frage: Warum hat es gerade mich erwischt? Was antworten Sie Patient*innen, die Ihnen diese Frage stellen?*

Professor Volkenandt:

Also die Frage „Warum gerade ich?“ ist in der Regel nicht zu beantworten. Es gibt einige Tumoren, z. B. Lungenkrebs, wo die Ursache häufig am Rauchen liegt. Aber bei Nierenkrebs haben wir ja meist keine bekannte Ursache. Es gibt natürlich Risikofaktoren, aber es gibt keinen bekannten direkten Auslöser. Ganz wichtig dabei ist, dass niemand selbst schuld an einer Krebserkrankung ist. Für die Patient*innen ist das natürlich erleichternd und schwierig zugleich. Schwierig insofern, als

dass Betroffene gerne wissen möchten, warum etwas passiert. Wir sehen das auch häufig bei Angehörigen, die sagen: „Hättest du mal nicht so viel gearbeitet und so viel Stress gehabt, dann hättest du jetzt den Tumor nicht.“ Da kommen dann oft Vorwürfe.

In der Psychoonkologie wird versucht, das dann deutlich zu machen, indem wir den Betroffenen sagen: Den Tumor sehen wir bei Alten, bei Jungen, bei Glücklichen, Unglücklichen, Verheirateten, nicht Verheirateten, Eltern, Kinderlosen, mit Stress, ohne Stress. Es gibt ihn in allen Varianten. Patient*innen haben in der Regel also nichts falsch gemacht.

In einem zweiten Schritt kann man sich auch fragen: Selbst, wenn ich die Antwort nach der Ursache hätte, wäre sie wirklich hilfreich? Beim Lungenkrebs haben wir ja häufig eine Antwort: Das liegt sehr wahrscheinlich am Rauchen. Aber ist das wirklich hilfreich? Ich glaube eher nicht. Es geht doch hierbei weniger darum, die Krankheit zu verstehen, sondern mehr darum, die Krankheit zu bestehen. Also: Wie kann ich trotz dieser Erkrankung noch einen Lebensweg finden, annehmen und eine Lebensqualität realisieren?



Daran schließt sich die Frage an: Wie kann die Psychoonkologie helfen, mit der Krankheit leben zu lernen? Was hilft mit Ängsten umzugehen?

Professor Volkenandt:

Ein Grundgedanke in der Psychoonkologie ist zu akzeptieren, dass Menschen, die eine Erkrankung haben, auch Sorgen, Nöte und Ängste haben. Der Grundfehler, der nämlich oft geschieht, ist, dass Ärzt*innen, Pflegepersonal und auch Angehörige immer versuchen, diese Ängste wegzuschieben bzw. wegzureden. Im Sinne von: *„Da brauchst du doch keine Angst zu haben. Da kann man doch was machen. Aber wir sind doch da. Die Medizin entwickelt sich immer weiter. Da kann man doch so viel tun heutzutage.“* Das ist zwar gut, dass man medizinisch so viel tun kann, aber diese Herangehensweise ist meist nicht das, was dem*der Patient*in zunächst unmittelbar hilft.

Ein Grundprinzip der Psychoonkologie ist also, die Ängste, die da sind, erst einmal zuzulassen, bzw. sogar aktiv danach zu fragen, Ängste zur Sprache kommen zu lassen und herauszufinden: *Wovor hast du denn Angst? Was macht dir am meisten Angst?*

Das gilt für den*die Angehörige*n aber auch für den*die Ärzt*in und die Pflegekräfte genauso. Mögliche Ängste und Sorgen sollen also vom Umfeld nicht sofort unter den Teppich gekehrt werden, sondern ganz im Gegenteil sogar aktiv auf den Teppich kommen.

Das gleiche Prinzip gilt auch für alle anderen Gefühle, nicht nur für die Angst. Nehmen wir z. B. die Freude. Wenn jemand sagt: *„Ich freu mich so!“*, dann kann man natürlich sagen: *„Du, wahrscheinlich hält das nicht so lang“* – oder eben: *„Oh, das ist aber schön, was freut dich denn so? Erzähl mir mehr davon.“*

Das hört sich jetzt vielleicht einfach an, die Umsetzung ist aber oft sehr schwierig. Wenn z. B. ein*e Patient*in sagt: *„Ich bin immer so traurig, weil ich dies und jenes nicht mehr kann“*, dann kommt in vielen Fällen sofort der Ratschlag: *„Aber dafür kannst du doch dies und jenes machen und das wird schon wieder.“* Aber Ratschläge sind oft nicht mehr als Schläge. Das tut Menschen sehr weh.

Also: Wichtig ist, dass Gefühle und Sorgen, die nun einmal da sind, zugelassen, erfahren, ausgesprochen, zurückgespiegelt – und nicht sofort gelöst werden.

Das hört sich so an, als ob Angehörige beim Ansprechen der Ängste eine große Rolle spielen würden?

Professor Volkenandt:

Ja, das stimmt. Jede*r, der*die mit dem*der Patient*in zu tun hat, nicht nur der*die Ärzt*in oder der*die Psychoonkolog*in, sondern gerade auch Angehörige, sollten aktiv nachfragen. Oft liegt die Schwierigkeit darin, dass jede*r von uns eigene Gedanken im Kopf hat, wovor der*die andere wahrscheinlich Angst hat. Und dann kommt man gleich mit Ratschlägen, ohne wirklich verstehen zu wollen, was der*die andere wirklich meint.

Man nennt das auch „die eigene Agenda im Kopf haben“. Ich habe also meine Liste und der*die Patient*in hat aber eine andere

Liste. Die Kunst wäre es nun, dem Anliegen des*der Patient*in Raum zu geben – also Sorgen und Ängste des*der Patient*in zur Sprache zu bringen.

Eigentlich ist der Anfang gar nicht so schwer. Man könnte z. B. sagen: *„Du wirkst so bedrückt. Stimmt das? Wovor hast du denn Angst?“* Und dann kommt erst das Schwierigste – nämlich nicht nur eine Frage zu stellen, sondern auch die Antwort anzuhören. Hier geht es also um das Aussprechen und um das Zulassen von Emotionen. Man nennt das auch „Hebammen-Technik“, also die Hebamme, die das Kind ja nicht macht, sondern das, was da ist, herausholt. Das geht auch in der Psychoonkologie. Da ist eine Sorge, die mache ich ja nicht, aber ich bringe sie sozusagen zur Welt. Ich erlaube, dass sie herauskommen kann, und das ist das, was Menschen so gut tut, und das ist das, was so wenige können.



Was kann man denn selbst tun, um die Erkrankung zu verarbeiten und besser damit umzugehen?

Professor Volkenandt:

Auch da geht es wieder um die Frage, was tut individuell gut? Das ist auch oft ein Problem, dass wir immer denken, wir wissen, was den Menschen guttut. Dass wir zu schnell Ratschläge geben: „Da musst du mal ein bisschen Sport machen und mehr frische Luft schnappen und an was anderes denken. Geh in die Natur, hör gute Musik, komm doch mal auf gute Gedanken.“

Eines der wichtigsten Instrumente der Psychoonkologie sind die Fragen. Wenn es einem*iner Patient*in nicht gut geht, dann fragen wir erst einmal: Was ist es denn? Und dann sollte man nicht gleich mit guten Ratschlägen kommen, sondern z. B. sagen: „Haben Sie mal intensiv überlegt, was Ihnen guttun könnte?“

Was auch oft hilft, ist die Aktivierung eigener Ressourcen. Also man könnte beispielsweise fragen: „Gab es schon mal etwas sehr Schlimmes in Ihrem Leben und was hat Ihnen da am meisten geholfen?“ Dann fangen die Patient*innen an, in Erinnerungen zu suchen. Und oft erinnern sie sich dann an eine Situation, z. B.: „Damals vor 20 Jahren, als meine Schwester starb, das Einzige, was mir damals geholfen hat, war ...“ Das ist dann vielleicht, mit einem alten Schulfreund zu sprechen oder irgendetwas anderes. Und dann fragen wir: „Meinen Sie, dass das jetzt vielleicht auch eine Möglichkeit wäre?“ Die Patient*innen finden selbst das, was ihnen guttut – und wir versuchen hierbei zu helfen.

Das Anwenden dieser Technik ist nicht leicht, aber es lohnt sich, sie einmal auszuprobieren.

Um es kurz zusammenzufassen – der Schlüssel liegt im Dreierschritt: Fragen, Zurückspiegeln, Ratschlag als Frage formulieren.

1. Fragen

➤ „Wie geht es dir mit ...?“

2. Zurückspiegeln

➤ Noch nicht einen Ratschlag geben, sondern erst einmal das Gesagte wiederholen/zurückspiegeln. „Oh je, du hast also ...“ „Erzähl mir mehr davon ...“

3. Ratschlag als Frage

➤ Erst jetzt langsam mit der Lösung anfangen. Am besten die Lösung oder den Ratschlag als Frage verpacken. „Würde es dir denn gut tun, wenn wir mal gemeinsam überlegen, was ...?“

Vielen Dank, Herr Professor Volkenandt, dass Sie sich die Zeit für das Interview genommen haben.





Nicht erkrankt Und trotzdem betroffen:

Erfahrungen einer Angehörigen

Auch für Familie, Freunde und Bekannte ist der Umgang mit der Erkrankung eines geliebten Menschen nicht immer einfach. Klar, die erkrankte Person hat nun besondere Bedürfnisse, das Leben wird meist soweit wie möglich darauf ausgerichtet. Viele Angehörige nehmen sich in einer derartigen

Situation zurück und stellen ihre ganz persönlichen Ansprüche in den Hintergrund. Hinzu kommen die Ängste um die erkrankte Person. Dies kann zu einer psychischen Belastung werden. Anne S. erzählt uns, wie sie das Leben als Angehörige eines Nierenkrebs-Patienten meistert.

Wie stark steht die Erkrankung Deines Mannes im Mittelpunkt Eures Lebens?

Anne S.:

Sie ist der Mittelpunkt unseres Lebens. Das Wichtigste im Moment ist, dass es meinem Mann so gut wie möglich geht und dass wir unsere gemeinsame Zeit so schön wie möglich miteinander verbringen können.

Unser Lebensrhythmus ist durch die CT-Untersuchungen getaktet. Die Termine versuchen wir mit meinen Schulferien in Einklang zu bringen. Denn das sind die Zeiten, in denen wir es uns so schön wie möglich machen.

Was ist für Dich die größte Herausforderung in Bezug auf die Erkrankung Deines Mannes?

Anne S.:

Stark zu sein. Optimistisch zu bleiben. Nach vorne zu sehen.

Tipp:

Unterstützung für Angehörige bieten auch die Krebsberatungsstellen vor Ort. Diese sind einfach zu finden beim Krebsinformationsdienst unter:
www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php





Wie schaffst Du es, Deine eigenen Bedürfnisse nicht zu vernachlässigen?

Anne S.:

Ein Ausgleich für mich ist meine Arbeit, denn sie zwingt mich zu anderen Gedanken. Ganz wichtig ist zudem, dass ich mir immer mal wieder eine Auszeit nehme, um mich mit einer Freundin zu verabreden oder meine Mutti zu besuchen. Und Sport. Ich gehe oft schwimmen oder laufen und lasse meinen Gedanken freien Lauf. Das brauche ich.

Wo bekommst Du oder wo hast Du Hilfe bekommen, wenn Du diese brauchst bzw. diese gebraucht hast?

Anne S.:

Ich habe von drei Stellen Hilfe bekommen.

- 1. Bekommen habe ich ganz wichtige Tipps, vor allem am Anfang (als wir noch in falscher Behandlung waren) und seitdem immer wieder, von dem Verein *Nierenkrebs-Netzwerk* (vormals *Das Lebenshaus*). Dass wir auf *das Nierenkrebs-Netzwerk* (vormals *Das Lebenshaus*) gestoßen sind, war ein großer Glücksfall für uns. Die Selbsthilfegruppe und die Internetseite empfehle ich jedem*jeder.
- 2. Von der Krebsberatungsstelle in Stuttgart. Die Gespräche dort haben mir sehr gutgetan.
- 3. Und dann natürlich Freunde und Familie. Ohne diese Unterstützung geht es nicht.



Was rätst Du anderen Angehörigen/Begleitenden?

Anne S.:

- 1. Den*die Ärzt*in sehr genau aussuchen.
- 2. Den Kontakt zur Selbsthilfe-Organisation *Nierenkrebs-Netzwerk* (vormals *Das Lebenshaus*). Unerlässlich für die vielen Tipps zu den Nebenwirkungen, zu neuen Therapien und vor allem für den Austausch und das Nichtalleinsein mit der Krankheit.
- 3. Sich von Anfang an gut über die Nebenwirkungen, und was man dagegen tun kann, informieren. Je besser man das im Griff hat, desto besser ist die Lebensqualität.
- 4. Der*die Angehörige/Begleitende braucht selbst eine Begleitung. Familie, Freund*innen, Beratungsstelle ... wen auch immer. Man muss sich selbst Hilfe holen!

- 5. Am besten einen Ausgleich, ein Hobby haben.
- 6. Nicht aufgeben! Positiv denken! Sich gegenseitig Kraft geben!
- 7. Das Leben mit dem*der Partner*in genießen! Alle kleinen und großen Freuden.

Vielen Dank an Anne S., für die Bereitschaft zum Interview und die offenen Antworten.

* Name von der Redaktion geändert.
Der Name der Angehörigen ist der Redaktion bekannt.

➤ WAS KANN ICH SONST NOCH TUN?

Komplementäre Therapien in der Onkologie

Vielleicht geht es Ihnen wie vielen anderen Patient*innen: Sie fragen sich, ob Sie selbst etwas zur erfolgreichen Behandlung Ihrer Erkrankung beitragen können. Die eigenen Kräfte zu stärken, das Immunsystem zu unterstützen, den Heilungserfolg zu verbessern und Nebenwirkungen abzuschwächen sind wichtige Anliegen. Dabei sind natürliche, „sanfte“ Methoden gefragt, sogenannte komplementäre Therapien. Frau Prof. Dr. Jutta Hübner, Professorin für integrative Onkologie am Universitätsklinikum Jena, hat uns die wichtigsten Fragen zu diesem Thema beantwortet.

Was ist unter komplementären oder alternativen Methoden zu verstehen?

Prof. Dr. Hübner:

Hier gilt es streng zu unterscheiden: Komplementäre Therapien sind meistens aus der Naturheilkunde kommende Verfahren. Diese werden begleitend und ergänzend zur schulmedizinischen Therapie eingesetzt. Komplementäre Substanzen wollen also zum Behandlungserfolg beitragen, Nebenwirkungen mindern und die Lebensqualität verbessern – sollen begleiten, helfen und unterstützen. Und dies auf Basis seriöser wissenschaftlicher Forschung.

Alternative Therapien werden dem*der Patient*in jedoch als „Ersatz“ für die gängigen Behandlungsmethoden angeboten oder sie laufen parallel zur schulmedizinischen Therapie. Wobei nicht darauf geachtet wird, ob sie mit der Schulmedizin harmonieren, die Therapie unterstützen oder sogar durch Wechselwirkungen die Therapie abschwächen. Diese alternativen Therapien haben keinerlei wissenschaftlichen Hintergrund und können

sogar Schaden anrichten. Zum Beispiel, wenn dafür eine lebenswichtige (schulmedizinische) Therapie weggelassen wird oder Wechselwirkungen die schulmedizinische Behandlung beeinflussen.

Würden Sie sagen, dass komplementäre Verfahren für Krebspatient*innen sinnvoll sind?

Prof. Dr. Hübner:

Wenn für den*die Patient*in die richtigen Verfahren ausgesucht werden, kann die Komplementärmedizin auf jeden Fall hilfreich sein. Hier gilt es, die individuelle Lebenssituation, die Erkrankung und auch die Therapie des*der jeweiligen Patient*in genau zu betrachten. Ziel ist es hauptsächlich, den*die Patient*in darin zu unterstützen, selbst etwas tun zu können und damit wieder dieses Erlebnis zu bekommen: „Ich selbst habe mein Schicksal mit in der Hand, ich kann mein Leben gestalten, ich kann selbst aktiv werden und bin dem Ganzen nicht hilflos ausgeliefert“.

Quelle: UKJ/Schroll



Was gibt es in Bezug auf komplementäre Therapien zu beachten?

Prof. Dr. Hübner:

Alles, was eine Wirkung im menschlichen Körper oder an der menschlichen Seele haben kann, kann logischerweise auch Nebenwirkungen hervorrufen. Das gilt sowohl im körperlichen wie auch im seelischen Sinne. Nehmen wir zum Beispiel mal autogenes Training. Wenn der*die Patient*in einen Kurs zum Erlernen der Entspannungstechnik besucht, das mit dem autogenen Training bei ihm*ihr aber irgendwie nicht so gut klappt, dann denkt er*sie vielleicht: „Ich bin ein*e Versager*in, noch nicht mal das bekomme ich hin, alle anderen im Kurs haben es gelernt“. Das kann einen seelischen Schaden auslösen. Es ist also immer wichtig, genau abzuwägen, welche Verfahren oder Therapien für den*die jeweilige*n Patient*in geeignet sind. Vielleicht wäre es für unsere*n Beispielpatient*in besser, joggen zu gehen, eventuell entspricht diese Art der Entspannung mehr seiner*ihrer Natur.

Sobald Patient*innen irgendwelche Substanzen einnehmen oder sich spritzen lassen, also etwas in den Körper gelangt, kann dies zu Wechselwirkungen mit den Krebsmedikamenten führen. Dies kann zum einen dazu führen, dass die Wirkung der schulmedizinischen Therapie abgeschwächt wird. Zum anderen kann die Behandlung aber auch in ihrer Wirkung verstärkt werden. Dies kann sehr unangenehme Folgen haben. Wird die Wirkung der Medikamente verstärkt, können eventuell auch die Nebenwirkungen zunehmen. Und daraus werden oftmals völlig falsche Schlüsse gezogen. Häufig denken weder der*die Ärzt*in noch der*die Patient*in daran, dass die plötzlich auftretenden starken Nebenwirkungen an der Kombination mit den komplementären Methoden liegen könnten. Als Folge kann es sein, dass der*die Ärzt*in

die Dosis reduziert, die Behandlung für eine gewisse Zeit pausiert oder die Therapie gar ganz absetzt. Dies führt dann natürlich zu einer geringeren Wirkung am Tumor.

Was wäre aus Ihrer Sicht wichtig, wenn Komplementärmedizin eingesetzt wird?

Prof. Dr. Hübner:

Wenn Patient*innen anfangen, über zusätzliche Maßnahmen nachzudenken, sollten sie unbedingt Vertrauen zu ihrem*ihrer Ärzt*in haben und ihn*sie einfach darauf ansprechen. Egal, ob sie schon eine konkrete Idee haben oder ob es erst einmal eine ganz offene Frage ist, was man denn eigentlich unterstützend tun kann. Oftmals können schon kleine Tipps dabei helfen, das tägliche Leben unter Therapie zu erleichtern. Auch körperliche Bewegung und eine ausgewogene Ernährung zählen zu komplementären Therapien (siehe Abschnitt Ernährung und Sport/Bewegung).



Weitere Informationen zu komplementären Methoden finden Sie auch bei der Arbeitsgemeinschaft Prävention und integrative Onkologie (AG PRIo) der deutschen Krebsgesellschaft unter: www.prio-dkg.de

4 Tipps zur Auswahl einer komplementären Therapie

Schon ein Blick ins Internet oder in die gängigen, sogenannten „Krebs-Ratgeber“, zeigt: Die Angebote an zusätzlichen Therapien sind vielfältig und Patient*innen können oft nur schwer zwischen seriös und unseriös unterscheiden. Die folgenden vier Fragen sollten Sie daher vor Beginn einer „zusätzlichen“ Behandlung immer stellen:

Was nützt sie?

1 Die allerwichtigste Frage: Gibt es Beweise (Daten) für die Wirksamkeit einer Therapie? Hier sind einzelne Fallbeschreibungen wenig hilfreich. Nur Studien an größeren Patient*innen-Gruppen bilden eine gute Entscheidungsgrundlage. Diese sind jedoch nur für wenige Therapien der komplementären Onkologie vorhanden. Genau deshalb sind diese Therapien ja auch noch nicht Bestandteil der sogenannten „Schulmedizin“.

Passt sie zu meiner Therapie?

3 Wenn mehrere Medikamente zusammen eingenommen werden, können sie sich in ihrer Wirkung gegenseitig beeinflussen. Dies kann im schlimmsten Fall die Wirksamkeit der Krebstherapie abschwächen oder Nebenwirkungen verstärken. Deshalb ist es sehr wichtig, dass jede komplementäre Therapie mit dem*der betreuenden Onkolog*in abgestimmt wird.

Was kostet sie?

4 Genauso vielfältig wie die Therapien selbst sind auch die Preise. Monatliche Kosten von hundert bis zu einigen tausend Euro sind dabei keine Seltenheit. Doch Vorsicht ist immer geboten, wenn größere Geldbeträge im Spiel sind. In diesem Fall sollten Sie sich über eines im Klaren sein: Das Ziel der Anbieter*innen ist mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht Ihre Gesundheit, sondern eher Ihr Geldbeutel. Oft geben die Anbieter*innen dieser Therapien mehr (oder nur) Geld für Marketing und/oder juristische Unterstützung aus als für Studien bezüglich eines Wirksamkeitsnachweises. Teure Angebote sollten daher immer sehr skeptisch geprüft werden.

Was sind die Nebenwirkungen?

2 Die meisten Patient*innen und auch Ärzt*innen glauben, dass natürliche Substanzen keine Nebenwirkungen haben können. Dies ist leider falsch! Die stärksten Gifte stammen aus der Natur und einige sehr erfolgreiche Chemotherapie-Mittel sind Abwandlungen von Naturstoffen.



➤ GETEILTES LEID IST HALBES LEID

*Nierenkrebs-Patient*innengruppe*

Patient*innengruppen sind eine wichtige Anlaufstelle für Betroffene und ihre Begleitpersonen. So erhalten Ratsuchende in den regelmäßigen Gruppentreffen nicht nur Informationen rund um die Erkrankung, sondern profitieren auch von den Erfahrungen anderer Miterkrankter und erhalten emotionale Unterstützung. Auch für Nierenkrebs-Patient*innen und deren Begleitpersonen besteht die Möglichkeit, sich in einer der regionalen Patient*innengruppe des Vereins *Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e. V.* auszutauschen, Kontakte zu anderen Betroffenen zu knüpfen und mehr über das Leben mit der Erkrankung zu erfahren.

Sich mit anderen Betroffenen solidarisieren

Ich habe im Laufe der Jahre meiner Erkrankung immer wieder festgestellt, dass es gut und positiv ist, miteinander zu reden und auf andere Betroffene und deren Angehörige zuzugehen, um sich miteinander auszutauschen.

Manfred S., Nierenkrebs-Patient seit 2013

Informationen und Austausch

*Nachdem ich die Diagnose erhalten hatte, habe ich im Internet nach Nierenkrebs gesucht und bin so auf die Patient*innenorganisation *Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e. V.* aufmerksam geworden. Informationen im Internet sind toll, aber man weiß nie, wie gut diese tatsächlich sind. Anders ist es in der Patient*innengruppe: Da weiß ich ganz genau, dass das alles so stimmt, wie es einem erzählt wird. Außerdem hilft mir die Gruppe – dort kann ich mit anderen Betroffenen reden. Ich habe gemerkt, es gibt ein Leben mit metastasiertem Nierenkrebs. In unserer Gruppe war jemand, der hat 25 Jahre gut mit der Erkrankung gelebt. Das macht Mut. Und derartige Informationen findet man im Internet so sicher nicht.*

Alfons H., Nierenkrebs-Patient seit 2015

Verstehen und verstanden werden

Egal, ob man über Erfahrungen der Behandlungsmöglichkeiten oder soziale Belange sowie über ärztliche Berichte redet, die Erfahrung, die in solch einer Gruppe steckt, ist unerschöpflich. Auch kann ich dort über das reden, für das in breiter Gesellschaft oder auch im engeren Umkreis kein Verständnis da ist. Über Ängste spreche ich genauso wie über die schönen Momente, und eine Träne fließt genauso wie ein Lachen aus vollem Mund.

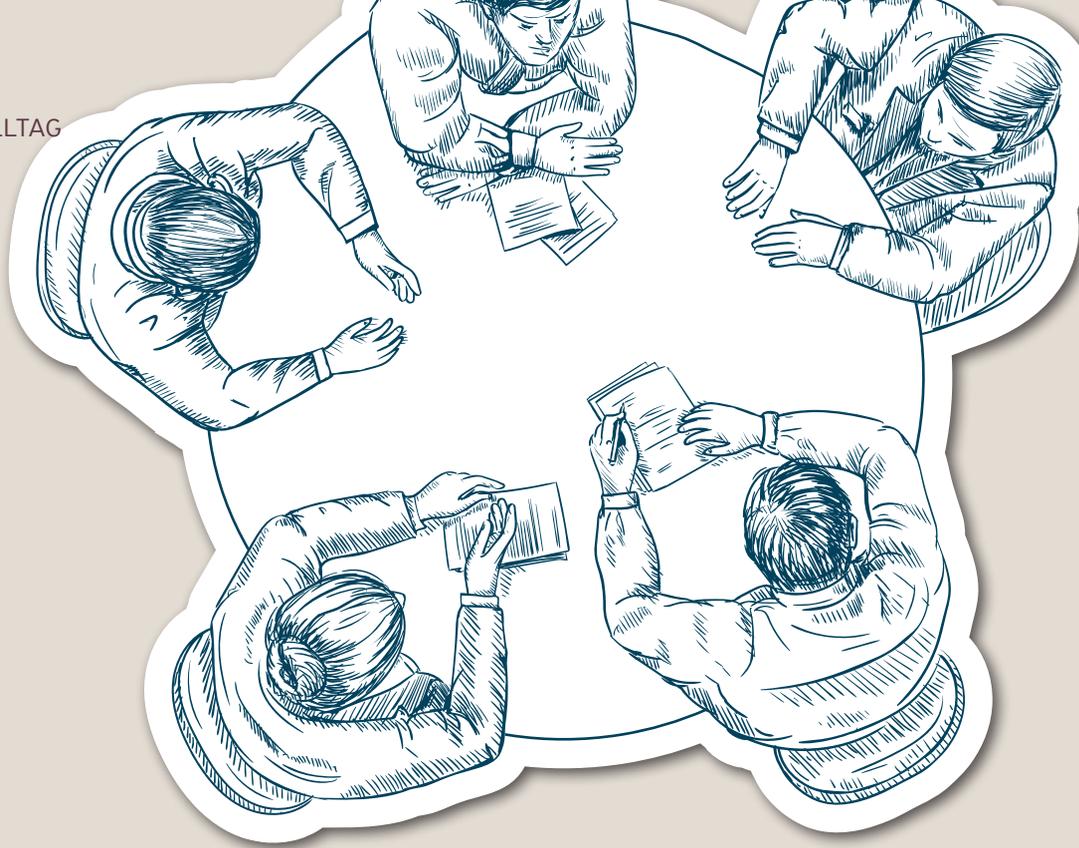
Horst G., Nierenkrebs-Patient seit 2020



Ich bin nicht allein

*Ich finde es für mich sehr wichtig, sich mit Leuten zu unterhalten, die auch betroffen sind. Diese Menschen verstehen einen einfach besser. Natürlich kann ich auch mit meinen Freund*innen oder der Familie sprechen. Aber da kommt oftmals nur Mitleid, so nach dem Motto: „Oh je, das tut mir aber leid.“ Aber verstehen tut es letzten Endes keiner. Es tut gut zu hören, dass man nicht alleine ist mit seinen Problemen, seinen Nebenwirkungen.*

Nora S., Nierenkrebs-Patientin seit 2013



Selbsthilfegruppen sind auch für Angehörige wichtig

Selbsthilfegruppen sind primär meistens für betroffene Patient*innen zur Information und zum Austausch. Ich habe meinen Mann von Anfang an dabei begleitet. Denn auch ich als Partnerin habe ich Ängste und Sorgen, die mich vielleicht manchmal auch überfordern und die vom Umfeld leicht unterschätzt werden. Daher finde ich es wichtig, wenn man eine Selbsthilfegruppe in der Partnerschaft gemeinsam aufsucht.

Sigrid S., Angehörige eines Nierenkrebs-Patienten und Vorstandsvorsitzende im Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e. V.



Wir sitzen alle im selben Boot

Nach meiner Reha war ich in vielen Punkten geschult, um mit der Erkrankung zu leben. Aber zu Hause fiel ich wieder in eine Schockstarre, es ging halt nichts wie vorher. Sicherlich waren die Familie und auch Freunde da, aber verstanden fühlte ich mich nicht wirklich und Mitleid zu spüren ist auch nicht schön. Ich suchte nach Selbsthilfegruppen in meiner Nähe, aber da war nichts mit meiner Erkrankung. Dann fand ich im Internet das jetzige Nierenkrebs-Netzwerk und nahm telefonisch ersten Kontakt auf. Die monatlichen Treffen der Online-Gruppen des Vereins stehen von Anfang an fest in meinem Terminplan und der Austausch untereinander tut jedes Mal gut. Wir stützen uns alle gegenseitig und es ist einfach ein gutes Gefühl, verstanden zu werden.

Solveig P., Nierenkrebs-Patientin seit 2021

Organisation für Nierenkrebs-Betroffene und deren Begleiter*innen

Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e. V.

Das Nierenkrebs-Netzwerk ist eine Organisation von und für Patient*innen. Daher steht für uns die persönliche Betreuung von Nierenkrebs-Erkrankten und ihren Begleitpersonen im Vordergrund. Wir sind selbst Betroffene – Patient*innen und Angehörige – und teilen alle die selben Erfahrungen: der erste Schock der Diagnose, Operationen, Angst vor der Nachsorge, Leben mit einer medikamentösen Behandlung usw.

Gerne würden wir auch Sie auf Ihrem Weg durch die Erkrankung begleiten. Haben Sie Mut und nehmen Sie Kontakt mit uns auf.

Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e. V.
Telefon: 0800 5885 800
E-Mail: info@nierenkrebs-netzwerk.de

- Gemeinnützige, bundesweit tätige Organisation von Patient*innen für Patient*innen
- Information und Unterstützung für Betroffene
- Regionale und Online-Patient*innengruppen, regelmäßige Informationsveranstaltungen
- Online-Forum für Betroffene. Reichhaltiges Internetangebot auf www.nierenkrebs-netzwerk.de
- Telefonische Hotline

Und vieles mehr...





➤ AKTIV DURCH DEN ALLTAG:

Körperliche Bewegung bringt Vorteile

Bis vor wenigen Jahren war körperliche Bewegung für Krebspatient*innen tabu. Ihnen wurde strengstens verboten, sich übermäßig zu bewegen oder gar sportlich aktiv zu werden. Ruhe war angesagt. Heute wissen wir es besser: Körperliche Bewegung und Aktivität können eine sehr wichtige Rolle dabei

spielen, die Lebensqualität von Nierenkrebs-Patient*innen zu verbessern. Die positiven Effekte von Bewegung für Krebspatient*innen wurden inzwischen mehrfach wissenschaftlich nachgewiesen.

Bewegung und Sport bedeuten nicht gleich zwangsläufig Wettkampf und Leistungssport. Vor dem Hintergrund einer Nierenkrebs-erkrankung ist hiermit vor allem ein aktiv gestalteter Lebensstil gemeint, der vermehrt körperliche Aktivität in den Alltag integriert und somit die Gesundheit fördert.

Dies kann bereits über kleine Veränderungen im Alltagsverhalten erreicht werden, indem Sie beispielsweise die Treppen laufen, anstatt den Aufzug zu nehmen, oder zu Fuß gehen und Fahrrad fahren, anstatt das Auto zu benutzen.



Die Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie PSO sowie die onkologischen Beratungsstellen helfen Ihnen bei der Wahl geeigneter sportlicher Aktivitäten gerne weiter. Auch Sportvereine, Volkshochschulen und ambulante Reha-Zentren an Ihrem Wohnort haben gezielte Sport- und Trainingsangebote für Menschen mit chronischen Erkrankungen. Und inzwischen sind auch viele Krankenkassen aktiv geworden und geben ihren Mitgliedern die Möglichkeit zu geeigneten Bewegungs- und Aktivkursen.



Finden Sie die richtige Bewegung für sich

Die tägliche Bewegung, in wohldosierter Trainingsform, gehört heute zur sinnvollen Ergänzung bewährter Therapien. Denn ...

- Übungen, die die Bein- und Rückenmuskulatur kräftigen und die Lungenfunktion verbessern, beugen Lungenentzündung, Muskelabbau und anderen Folgen von Bewegungsmangel vor.
- Bewegung lindert das Fatigue-Syndrom (Erschöpfungssyndrom) und stellt den natürlichen Tag-Nacht-Rhythmus wieder her.
- körperliche Aktivität regt den Appetit an und bewahrt daher vor Auszehrung.
- körperliche Aktivität senkt das Infektionsrisiko.
- körperliche Aktivität stärkt das Selbstvertrauen und hilft, sich wieder an den eigenen Stärken zu orientieren.
- Freude und Spaß an Bewegung steigern die Lebensqualität und das persönliche Wohlbefinden.
- gemeinsame körperliche Aktivität mit anderen Betroffenen fördert die Kommunikation und das soziale Miteinander.

Aus Erfahrung wissen wir, dass ein Training, welcher Art auch immer, in Gruppen häufig leichter fällt als im Alleingang.

Richtig ist das, was sich gut anfühlt

Wichtig ist, dass die Bewegung Ihnen Spaß macht und nicht zur Qual wird. Ihr eigenes Interesse steht dabei im Vordergrund: Machen Sie das, was Ihren eigenen Vorlieben entspricht. So bleiben Sie auch über einen längeren Zeitraum und mit mehr Elan bei der Sache. Auch ist die körperliche Aktivität immer von Ihren persönlichen Ansprüchen und Ihrem Befinden abhängig. Geht es Ihnen mal nicht so gut, sollten Sie sich ruhig etwas schonen. Ist der Gesundheitszustand gut, darf es auch mal ein längerer Spaziergang oder Lauf sein.



Bewegung trotz Nebenwirkungen der Behandlung?

Hand-Fuß-Syndrom, Müdigkeit etc. – Sie leiden an Nebenwirkungen der Therapie? Klar, dass dies die Möglichkeiten der körperlichen Betätigung einschränkt. Sind die Schmerzen an den Füßen beispielsweise zu stark, kann Ausdauertraining eine Herausforderung werden. Am wenigsten problematisch sind dann Fahrradfahren oder das Fahrradergometer, da nicht die gesamte Fußsohle belastet wird. Auch Bewegung im Wasser kann angenehm sein. Durch den Auftrieb des Wassers wird ein Teil des Körpergewichts von den Fußsohlen genommen. Hier ist jedoch die Wirkung des Wassers auf die Haut zu beobachten. Eventuell ist auch Hockergymnastik im Sitzen eine Idee? Probieren Sie aus, welche Bewegungsformen Sie tolerieren und über welchen Zeitraum die Belastung für Sie möglich ist. Wer unter starker Müdigkeit, der sogenannten Fatigue, leidet, sollte versuchen, den „inneren Schweinehund“

zu überwinden und sich trotzdem bewegen. Denn: Studien konnten eindeutig zeigen, dass eine gewisse körperliche Aktivität ganz wichtig ist zur Vorbeugung und auch Behandlung des chronischen Müdigkeitssyndroms.

„Es ist nie zu spät mit etwas Gutem zu beginnen“

Sie wollen mehr als spazieren gehen oder gelegentlich Fahrrad fahren? Sollten Sie mit gezieltem körperlichen Training beginnen wollen, ist zunächst ein Besuch bei Ihrem*Ihrer Ärzt*in zu empfehlen. Ihr*e behandelnd*e Ärzt*in sollte Ihnen bescheinigen, dass eine sportliche Betätigung aus onkologischer Sicht unbedenklich ist. Natürlich können auch Krebspatient*innen uneingeschränkt Sport treiben. Uneingeschränkt ist allerdings hier ein sehr großes Wort – es kommt immer auf den richtigen Zeitpunkt und die jeweilige Sportart an. Kurze Zeit nach der Operation sind bestimmt nicht alle Sportarten empfehlenswert.

Hier ist ein auf die persönliche Leistungsfähigkeit abgestimmter Weg nötig. Lassen Sie sich dabei von Ihrem*Ihrer Ärzt*in und gegebenenfalls einem*einer Physiotherapeut*in beraten.

Extremsportarten sollte man prinzipiell mit Zurückhaltung betrachten, aber es gibt auch da keine Einschränkung im strengen Sinne.

Hier gilt es, selbstkritisch zu sein. Wichtig ist es, sich nicht zu überfordern. Aber es gibt keine Sportart, die medizinisch gesehen nicht vereinbar mit der Diagnose Nierenkrebs oder mit einer medikamentösen Behandlung wäre.



TIPPS von der Expertin zu Bewegung bei Fatigue:

Wer unter chronischer Müdigkeit, sogenannter Fatigue leidet, der tut sich mit körperlicher Bewegung oftmals schwer. Frau Professor Dr. Jutta Hübner, Professorin für Integrative Onkologie am Universitätsklinikum Jena, hat ein paar Tipps für diese Situation:

Gerade beim Müdigkeitssyndrom sind Erfolgserlebnisse sehr wichtig. Setzen Sie sich kleine Ziele, bauen Sie kleine Bewegungseinheiten in den Alltag ein. Auch wenn es in Ihrem Haus einen Aufzug gibt, versuchen Sie einfach mal die Treppen zu nehmen. Wenn dies nicht gleich vom Erdgeschoss aus klappt, dann fahren Sie zwei bis drei Stockwerke mit dem Lift und laufen den Rest. Auch das ist schon ein toller Erfolg. Wichtige Botschaft dabei: Haben Sie Geduld. Bis sich eine ausgewachsene Fatigue durch Bewegung bessert, braucht es Zeit.

Außerdem empfehle ich Bewegung, die Spaß macht. Für ältere Menschen ist dies z. B. häufig, mit den Enkelkindern spielen zu gehen. Wenn die Kinder lostoben, dann muss man mindestens zur Hilfestellung mit am Reck stehen. Oder auch mal einen kleinen Hindernislauf miteinander machen, sich einfach spielerisch bewegen. Auch Hunde sind ideale Sportbegleiter. Das Tier kann man nicht einfach nur vor die Tür setzen, als Hundebe-

*sitzer*in geht man immer eine kleine Runde mit, und das unabhängig vom Wetter. Wenn man keinen eigenen Hund hat, vielleicht mal schauen, ob es in der Nachbarschaft einen Hund gibt, der Gassi muss. Das macht einfach mehr Spaß, als alleine zu spazieren. Toller Nebeneffekt: Ob mit Enkelkindern oder Hund, plötzlich wird man von anderen angesprochen. Denn über Hunde redet man, über Kinder redet man ebenfalls. So entstehen sofort auch soziale Kontakte.*

Oft hilft es sich zu überlegen, ob es eine Bewegungsart gibt, zu der man eher geneigt ist. Viele Menschen lieben die Natur. Dann einfach mal einen kleinen Spaziergang im Grünen machen.

*Oder etwas ganz anderes: Wir tanzen jetzt seit drei Jahren hier in Berlin mit Patient*innen, und diese kommen begeistert zu den Tanzstunden. Wir haben 80-Jährige, die Jive tanzen. Wir haben in den Workshops Patient*innen, die unter einer ausgeprägten Fatigue leiden, nach allem was sie erzählen. Und die schaffen es plötzlich an so einem Wochenende, drei Mal eine halbe Stunde bis 45 Minuten am Tag zu tanzen. Und sie merken gar nicht, wie lange sie sich bewegen. Also, einfach mal verschiedene Dinge ausprobieren.*

FREIZEITGESTALTUNG MAL ANDERS

Den eigenen Weg finden

Lernen, mit der Erkrankung zu leben, das ist nicht immer ganz einfach. Jede*r muss hier den ganz eigenen Weg finden. Für die einen sind es Gespräche mit anderen Betroffenen, für andere ruhige Momente beim Sport. Gabi K. hat ihre ganz persönliche Art gefunden: das Häkeln.

Therapie für die Seele

Die Diagnose Krebs zieht uns allen den Boden unter den Füßen weg. Mir ging es auch nicht anders. Es gibt Menschen, die bei so einer Diagnose das Gespräch suchen. Durch das Sprechen mit anderen ordnen sie ihre Gedanken, versuchen Klarheit zu schaffen, damit sie einen Plan entwickeln, um weiterzugehen. Bei mir funktioniert das nicht. Ich muss erstmal

mit mir selbst alles ausmachen, ich muss verstehen, was mit mir gerade geschieht. So ist das, denn jeder Mensch ist anders.

Damit das überhaupt funktioniert, musste ich etwas finden, wo ich „runterkomme“, meine Gedanken sortiere und diese in eine positive Richtung umlenke. Und so kam ich auf Handarbeit. Früher in der Schule hatte ich gestrickt, gehäkelt, vieles mit meinen Händen

geschaffen. Da, bedingt durch die Therapie, das Stricken nicht so gut für meine Hände war, fing ich an zu häkeln. Ich habe erstmal ein einfaches Muster ausgesucht und losgelegt. Dabei merkte ich, wie gut mir das tut, ich konnte meine Gedanken sortieren und umlenken. Und dann entstand durch diese Arbeit etwas, was man in der Hand halten konnte, etwas, was ich mit meinen Händen geschaffen habe.

Viele Menschen wollen etwas Bleibendes erschaffen, etwas, in das man nicht nur Zeit, sondern auch Herz hineinsteckt. Und so fing ich an, Decken für meine vier Kinder zu häkeln, denn für mich sind Decken ein Symbol für Wärme und Geborgenheit. Das Häkeln von Decken nimmt Zeit in Anspruch: Man macht sich einen Plan und freut sich zu sehen, wie man vorankommt und wie man ans Ziel kommt. Manche der Decken bestehen aus kleinen Quadraten, die man dann zu einem Ganzen verarbeitet. Diese nahm ich zu meinen Arztbesuchen mit. Durch das Häkeln im Wartezimmer wurde ich lockerer, die Anspannung vor dem ärztlichen Gespräch wurde weniger.

Wenn es mir besonders schlecht geht, suche ich mir ein aufwendigeres Muster aus, wo man zählen muss und konzentriert arbeitet. Das lenkt mich besonders gut ab. Ich habe gleichzeitig mehrere Projekte, je nach Stimmung kann ich auswählen, wo ich weitermache. Ich hole mir gerne Ideen in verschiedenen Foren und lasse mich gerne durch neue Muster und Farbkombinationen inspirieren.

Jedes meiner vier Kinder hat eine von mir gehäkelte große, wärmende Decke. Für meine liebsten Freundinnen habe ich Tücher gehäkelt. Dabei habe ich mich ganz genau in die Person, für die ich was gehäkelt habe, hineinversetzt. Passt das Muster, ist die Farbkombination richtig, habe ich die Wolle richtig ausgesucht? Für meinen jüngsten Enkelsohn habe ich eine Decke in Form eines

Halbmondes gehäkelt. Ich würde am liebsten jeder Person, die mir etwas bedeutet, etwas Selbstgemachtes schenken. Denn damit schenke ich ein Stück meiner Lebenszeit, meine positiven Gedanken und vor allem Liebe, die ich in meiner Handarbeit mitverarbeite. Als es mir ganz schlecht ging, bekam ich von einer Freundin, die selbst an Krebs erkrankt ist, ein kleines grünes gestricktes Herz. Das Gefühl, das dieses Herz bei mir ausgelöst hat, möchte ich weiterschicken.

Manche pflanzen Blumen und schauen ihnen beim Wachsen zu, andere machen Urlaub, um sich abzulenken und Energie und Kraft für den Umgang mit der Krankheit zu sammeln. Jede*r braucht zusätzlich zu der Therapie des Körpers eine Therapie der Seele. Ich häkele, um abzuschalten, loszulassen, anderen eine Freude zu machen und vor allem dem Krebs keinen Raum zu geben.

Gabi K., Nierenkrebs-Patientin seit 2007, † 2020





➤ YOGA

– Im Einklang mit sich selbst

„Yoga is not about touching your toes.

It's about what you learn on your way down.“ – Jigar Gor

Yoga ist in diesen Tagen populär wie nie. Weit verbreitet in den sozialen Medien, locken junge, athletische und „gut gebaute“ Yogis mit akrobatisch anmutenden Haltungen – und schrecken so leider viele „Normalbürger*innen“ und Menschen mit chronischen Erkrankungen eher ab. Dass Yoga aber wirklich für JEDE*N etwas bietet und die Haltungen – im Yoga Asana genannt – nur eine kleine Spitze des Eisberges darstellen, ist vielen nicht bewusst.

Yoga kann und ist so viel mehr! Sich Zeit für sich zu nehmen, und sei es auch nur für ein paar Minuten alles „im Außen“ für den Moment auszublenden, um sich „dem Inneren“ zu widmen, ist ein großartiges Geschenk, welches Yoga einem bietet. Wirklich JEDE*R kann Yoga üben, ganz egal, wie die Randbedingungen aussehen. Man muss weder jung, noch schlank, noch gelenkig sein, braucht nicht das teuerste Outfit oder eine hippe Yogamatte. Alles, was man braucht, ist man selbst.

Was ist Yoga?

Wörtlich übersetzt bedeutet Yoga „Zusammenführen“. Es gibt viele Interpretationsansätze diesbezüglich. Ein immer stimmiger und dem Alltagsleben sehr naher Ansatz ist das Zusammenführen von Körper, Geist und Seele. So oft sind wir „außer uns“ und müssen Dinge regeln und klären, die von außen auf uns einwirken oder kämpfen mit unseren Gedanken, die wie ein wild gewordener Affe durch unseren Kopf zu springen scheinen.

Wer kennt es nicht? Die Gedankenspinne, die einen vom Hundertsten ins Tausendste bringt und außer einem Erschöpfungszustand eigentlich nichts zu Tage führt? Und gerade in Lebensphasen, in denen eine Krankheit, wie zum Beispiel Krebs, einen aus der Bahn zu werfen droht, bietet Yoga eine wundervolle Möglichkeit, sich wieder ein wenig zu erden. Raus aus dem Kopf zu kommen und einzutauchen ins Gefühl und die Intuition, den Geist zu bündeln, um ganz im gegenwärtigen Moment zu verweilen. Hier und jetzt erleben, wie es einem geht. Und auch Ängste, Nöte, Sorgen und Trauer dürfen und sollen im Yoga gelebt werden!

Diesen Gefühlen Raum zu geben und sie anzunehmen, ist ein ganz wichtiger Schritt, bei dem Yoga helfen kann. Selten ist man so mit sich verbunden, wie während der Zeit des Yogaübens.

Wie „funktioniert“ Yoga?

„Meditation in Bewegung“ – eine einfache und wunderschöne Beschreibung von Yoga. Eine ganz zentrale Rolle spielt hierbei unsere Atmung. Sie ist das Bindeglied, mithilfe derer es gelingt, dieses gewünschte Eins werden von Körper, Geist und Seele zu erreichen. In Einklang mit der Atmung bewegt man sich in den aktiveren Yoga-Stilen von einer Haltung in die nächste und gibt sich so ganz dem Erleben des Moments hin.

Unser Atem ist unser wertvollstes Geschenk und ein oft unterschätztes Hilfsmittel, um sich selber Gutes zu tun. Diverse Atemtechniken, Pranayama genannt, helfen im Yoga dabei, diese Wirkung des Atems auf unser Wohlbefinden erfahrbar zu machen.

Es ist keinesfalls so, dass jede*r Yogi dieses Gefühl der Ausgeglichenheit permanent in sich wahrnimmt. Man beginnt eigentlich immer wieder neu. Mal gelingt es besser, mal ist es schwieriger. Es gibt keinen Leistungsdruck im Yoga, kein richtig oder falsch, man muss keinem etwas beweisen! Es geht nicht darum, den Körper aus dem eigenen Ego heraus in Positionen zu zwingen. Sondern vielmehr darum, die Asana dazu zu nutzen, um das Gefühl für den eigenen Körper vielleicht sogar wieder ganz neu zu entdecken. Zu spüren und wahrzunehmen: Wie geht es mir eigentlich? Was brauche ich hier und jetzt? Wie diese Position nach außen aussieht, ist völlig zweitrangig, solange sie dem eigenen Körper entspricht.

Yoga holt einen Tag für Tag immer wieder genau da ab, wo man sich gerade befindet. Mal ist man fit und ausgeruht, mal eher müde und schwach, mal mutig, mal ängstlich, mal fröhlich oder traurig. Es kann einem in allen Lebenssituationen genau das bieten, was man braucht.



Welche Arten von Yoga gibt es?

Neben den oben beschriebenen, eher dynamischen Yoga-Stilen, die dem Yang zugeordnet werden, gibt es auch die Möglichkeit, ohne viel körperliche Aktivität zu seiner inneren Ruhe und Ausgeglichenheit zu finden, durch sogenanntes Yin Yoga.

Yin Yoga ist sehr passiv, das heißt man vermeidet so gut wie möglich jegliche Muskelanspannung. Die Haltungen, die hauptsächlich im Sitzen oder Liegen stattfinden, werden etwa 3–5 Minuten gehalten. In dieser Zeit werden sowohl die Faszien, also die tiefen Bindegewebsschichten, wie auch die Meridiane (Energiebahnen im Körper) stimuliert. Zeit wird zu einem ganz neuen Empfinden und man taucht ab in die Tiefen seines Selbst.

Jede*r kann für sich entdecken, welche Richtung ihm*ihr guttut. Jedoch sollte man, wie auch in allen anderen Lebensbereichen, immer eine gesunde Mischung aus beidem für sich finden! Kein Yin ohne Yang und umgekehrt. Das eine unterstützt und ergänzt das andere.

Ist man körperlich ausgelaugt oder ist es einem aus anderen Gründen nicht möglich, mobile und kraftvolle Haltungen auszuführen, ist Yin Yoga eine ganz wunderbare Möglichkeit, Körper und Geist zu erholen. Aber auch im Alltag körperlich und/oder geistig sehr aktiven Menschen bietet Yin Yoga eine tolle Möglichkeit, wieder ein wenig ruhiger zu werden und sich zu entspannen.

Kurzum: Yoga kann einen in allen Lebenssituationen unterstützen und ist immer zur Stelle. Lassen Sie sich ein auf dieses Rendezvous mit sich selbst, diesem wunder- und wertvollen Menschen! Es lohnt sich. **Namasté.**

Vielen Dank an Marei Raab für diese Informationen rund um das Thema Yoga.

Marei Raab ist Sportwissenschaftlerin, Gesundheitspsychologin und zertifizierte Yogalehrerin mit eigenem Studio „Downdogyoga“ in Köln.



Tina K.,

Nierenkrebs-Patientin seit über 20 Jahren

Ich mache seit über 30 Jahren Yoga. Gleich nach der ersten Stunde war ich damals fasziniert von der tiefen Ruhe, die sich am Ende der Stunde einstellte.

Am Anfang waren es in erster Linie die Körperübungen, aber dann, im Laufe der Jahre und nach zahlreichen Indien-Aufenthalten, habe ich immer mehr auch den geistigen Aspekt zu schätzen gelernt. Immerhin geht es in erster Linie darum, unseren Geist zur Ruhe zu bringen.

*Die Yogaphilosophie ist meines Erachtens das Interessanteste dabei. Die Jahrtausende alten Texte haben heute die gleiche Aktualität, die sie wohl damals hatten. Nun hat nicht jede*r das Glück, schon 30 Jahre lang Yoga gemacht zu haben.*

Dennoch kann Yoga zu jeder Zeit helfen, Abstand zu den Geschehnissen zu finden. Dieser Abstand hilft, alles ein wenig gelassener zu sehen. Gelassenheit ist ja gerade bei einer Krebserkrankung mit das Wichtigste.

*Als ich damals mit Yoga begann, gab es 3–4 unterschiedliche Yoga-Richtungen. Das hat sich sehr geändert: Man blickt kaum noch durch den Dschungel der Richtungen. Deshalb empfehle ich immer, sich 2–3 Yoga-Richtungen (und auch Lehrer*innen) anzusehen. Vielleicht geht es Ihnen ja genauso wie mir und Sie fangen Feuer. Und wenn nicht: **Gelassenheit. It's all Yoga, Baby.***

* Name von der Redaktion geändert. Name ist der Redaktion bekannt.

➤ DEM ALLTAG ENTFLIEHEN

– Urlaub mit der Erkrankung



Urlaub, das bedeutet für die meisten von uns Erholung und Entspannung. Ein paar Tage fernab der Heimat, Abstand vom Alltag gewinnen und die Seele mal wieder baumeln lassen. Doch mit einer Erkrankung ist reisen nicht immer ganz einfach. Da stellen sich Fragen wie: „Darf ich überhaupt weg-fahren?“, „Kann ich meine Therapie für den

Urlaub unterbrechen?“, „Was ist in Bezug auf Impfungen zu beachten?“ oder „Was passiert, wenn ich medizinische Hilfe im Urlaub benötige?“.

Um Ihnen die Reiseplanung zu erleichtern, haben wir einige Tipps unserer „reiseerfahrenen“ Patient*innen für Sie zusammengestellt.



Sigrid S.*

Angehörige eines Nierenkrebs-Patienten

Trotz Krankheit ist es für Patient*innen wie auch den*die Partner*in wichtig, Auszeiten in Form von Urlaub zu haben. Auch, um wieder Kraft zu schöpfen. Wir waren schon immer sehr reisefreudig, weil die Welt sehr schön ist. Man sollte sich immer wieder ein Ziel setzen, das bereitet Freude. Niemand kann einem diese schönen Erinnerungen und Erlebnisse nehmen, sie bleiben für immer.

TIPP 1:

Bei Unsicherheit ein Kurztrip als Test

Manchmal eignet sich ein Kurztrip (für zwei bis drei Tage), um die eigene Reisefähigkeit zu testen. Hören Sie auf Ihr Bauchgefühl und stellen Sie sich währenddessen zum Beispiel folgende Fragen: „Was macht mir Spaß? Was ermüdet mich? Nehme ich mir zu viel vor?“

Denken Sie daran: Im Vordergrund steht der Genuss! Es ist Ihr Urlaub, zwingen Sie sich daher zu nichts, sondern genießen Sie.



Thomas H.*

Nierenkrebs-Patient seit 2010

Einfach nur genießen

Wir haben einen Wohnwagen und Urlaub bedeutet für uns einfach losfahren, die Zeit genießen, sich nicht überfordern oder unter Erwartungsdruck setzen lassen. Sich nicht über kleine Unzulänglichkeiten aufregen (wie vielleicht das schlechte Wetter), sondern einfach alles auf sich zukommen lassen. Sonst wäre es schade um die Zeit.



* Name von der Redaktion geändert.
Name ist der Redaktion bekannt.



TIPP 2:

Ärztliche Absprache

Bevor Sie in den Urlaub fahren, sollten Sie Ihre*n Ärzt*in über Ihre Reisepläne informieren. Er*Sie kennt Ihren Gesundheitszustand und kann Ihre Reisefähigkeit sicher einschätzen. Gibt er*sie sein Okay, können Sie bedenkenlos in den Urlaub starten.

Zusätzlich kann Ihr*e Ärzt*in Sie zu wichtigen Themen rund um die Reise, wie beispielsweise Impfungen oder Thromboseschutz, beraten.

Wie wichtig das ärztliche Einverständnis sein kann, haben Sigrid S.* und ihr Mann schon selbst erlebt. Das Ehepaar musste sehr kurzfristig eine Reise absagen. Die Reise-rücktrittsversicherung weigerte sich jedoch, die Reisekosten zu erstatten. Es kam zu einer Klage vor Gericht. „Wir haben unseren Arzt immer in unsere Reiseplanung einbezogen und sein Einverständnis eingeholt. Bei unserer Klage gegen die Versicherung war gerade die Aussage unseres Arztes über die Reisefähigkeit meines Mannes und sein Einverständnis dazu der ausschlaggebende Faktor. Wir haben unser Geld zurückerhalten.“

Sigrid S., Angehörige eines Nierenkrebs-Patienten

TIPP 3:

Wahl des Reisezieles

Wohin soll die Reise gehen? Norden, Süden, Strand, Berge, Camping oder Kreuzfahrt – jede*r hat da eigene Wünsche und Vorstellungen. Als Patient*in unter Therapie ist es jedoch hilfreich, die folgenden Fragen bei der Wahl des Urlaubszieles zu berücksichtigen:



- Kann die Therapie am Urlaubsort weitergeführt werden?
- Ist im Notfall kurzfristig eine medizinische Versorgung möglich? Ist ein*e Ärzt*in oder ein Krankenhaus in der Nähe?
- Werden Impfungen für das Reiseland empfohlen? Darf ich diese Impfungen erhalten?
- Für welches Land ist eine Zusatzversicherung oder eine Auslandskrankenversicherung nötig?

Auch hier lohnt es sich, den*die Ärzt*in sowie Ihre Krankenkasse mit einzubeziehen.



Nora S.,

Nierenkrebs-Patientin
seit 2013

Mein Mann und ich sind schon immer gern verreist. Oftmals waren wir gleich mehrere Monate am Stück unterwegs, zum Beispiel in Mittel- oder Südamerika. Heute wählen wir unsere Reiseziele meist innerhalb Europas. So ist man im Fall der Fälle relativ schnell zu Hause. Aber das Reisen, das lassen wir uns nicht nehmen!

TIPP 4:

Versicherungsschutz im Ausland

Fragen Sie am besten bei Ihrer Krankenversicherung nach, wie es mit dem Versicherungsschutz an Ihrem Reiseziel aussieht.

- Werden die Kosten für eine Behandlung komplett übernommen?
- Wenn ja, läuft dies einfach über Ihre Versichertenkarte oder müssen Sie die Kosten vor Ort selbst bezahlen und erhalten von der Versicherung eine Rückerstattung?
- Sind zusätzliche Dokumente nötig? Beispielsweise kann es für Reisen in Länder der Europäischen Union sinnvoll sein, sich von der Krankenkasse eine „Europäische Krankenversicherungskarte“ ausstellen zu lassen.
- Ist eine private Auslandskrankenversicherung nötig? Auch hier lohnt es sich, den*die Ärzt*in sowie Ihre Krankenkasse mit einzubeziehen.
- Werden die Kosten für einen Krankentransport übernommen?

Auch das Bundesministerium für Gesundheit informiert über die Voraussetzungen einer Kostenübernahme von Behandlungen im Ausland.
www.bundesgesundheitsministerium.de



Sigrid S.,

Angehörige eines
Nierenkrebs-Patienten

Seit der Krankheit meines Mannes verliehen unsere Urlaubsplanungen bedingt durch starke körperliche Einschränkungen, anders, nämlich in Form von Schiffsreisen. Diese Reiseform hatte für uns drei wichtige Vorteile: Wir konnten weiterhin die Welt mit schönen interessanten Orten entdecken, hatten zwischendurch immer entspannende See-Tage und das Wichtigste, die Gewissheit, dass immer ein deutsch sprechender Arzt im Notfall an Bord ist.



TIPP 5:**Mitnahme von Medikamenten**

Denken Sie immer an Ihre ganz individuelle Reiseapotheke. Neben den Standardmedikamenten gegen Schmerzen, Durchfall und Mückenstiche sollte diese auch Ihre Nierenkrebs-Medikamente in ausreichender Menge enthalten. Gerade für eine Reise ins fremdsprachige Ausland ist es ratsam, die Beipackzettel zusammen mit den Medikamenten im Handgepäck mitzunehmen. Im Falle eines Notfalls sind Ärzt*innen vor Ort dadurch schnell über Ihre Therapie informiert. Die Mitnahme eines Patient*innenpasses, in dem Ihr individueller Therapieplan eingetragen ist (z.B. das Einnahmeschema der unterschiedlichen Medikamente), kann im Notfall ebenfalls hilfreich sein.

Besondere Vorsicht ist beim Mitführen von Schmerzmitteln geboten, die unter das Betäubungsmittelgesetz fallen: Hier benötigen Sie von Ihrem*Ihrer Ärzt*in eine „Bescheinigung über die Mitnahme von Betäubungsmitteln bei Auslandsreisen“.

Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte bietet auf seiner Webseite ein Formular für die Mitnahme von Schmerzmitteln zum Download an: www.bfarm.de

TIPP 6:**Impfungen**

Für einige Urlaubsziele werden spezielle Impfungen empfohlen. Sprechen Sie rechtzeitig vor Reisebeginn mit Ihrem*Ihrer Ärzt*in, welche dieser Impfungen für Sie möglich und sinnvoll sind.

Länderspezifische Informationen zu Impfungen finden Sie außerdem auf den Internetseiten des Auswärtigen Amtes.

**TIPP 7:****Sonnenschutz**

Einige der Medikamente für Nierenkrebs-Patient*innen machen die Haut empfindlicher gegen Sonneneinstrahlung oder verhindern eine Bräunung der Haut. Dadurch wird die Gefahr eines Sonnenbrands erhöht. Ist dies bei Ihnen der Fall, achten Sie bitte auf guten Sonnenschutz. Wählen Sie eine Sonnencreme mit hohem Lichtschutzfaktor und bleiben Sie lieber nicht zu lange in der Sonne. Auch die Wahl der Kleidung ist entscheidend: Versuchen Sie, die Haut weitestgehend zu bedecken, tragen Sie besser lange Ärmel anstatt kurze und denken Sie an eine Kopfbedeckung.

Sollte Ihre Haut derzeit sehr sonnenempfindlich sein, ist es ratsam, vielleicht keinen reinen Strandurlaub zu planen. Aber auch im Hochgebirge kann die Sonneneinstrahlung sehr intensiv sein und ein guter Schutz ist äußerst wichtig. Also auch beim Wandern den Sonnenschutz nicht vergessen.

**Sigrid S.,**

Angehörige eines Nierenkrebs-Patienten



Unser Arzt hat uns für das Ausland immer Bescheinigungen für einige Medikamente ausgestellt – manchmal mussten wir diese Bescheinigung sogar vom Gesundheitsamt gegenzeichnen lassen. Das klappt meist nicht von heute auf morgen. Eine rechtzeitige Planung hat uns sehr geholfen.

**Tina K.,**

Nierenkrebs-Patientin seit über 20 Jahren

Nicht am falschen Ende sparen und eine gute Sonnencreme verwenden. Am besten die Verträglichkeit schon vorher testen. Denken Sie auch immer an eine Kopfbedeckung, da die Kopfhaut ebenfalls sehr empfindlich ist. Das grelle Sonnenlicht kann bei mir einen Migräneanfall auslösen, daher trage ich immer eine Sonnenbrille.

**TIPP 8:****Regelmäßige Bewegung bei langen Reisen**

Fernreisen sind oft verbunden mit langem Sitzen. Dadurch kann sich Lympflüssigkeit in den Beinen ansammeln, sie schwellen an und schmerzen. Auch erhöht sich die Gefahr eines Blutgerinnsels in den Beinvenen, eine sogenannte Thrombose, wenn man lange sitzt und die Beine nicht bewegt.

Achten Sie daher am besten auf regelmäßige Pausen mit Bewegung. In der Bahn, im Bus und im Flugzeug können Sie aufstehen und etwas umherlaufen. Ist dafür kein Platz, sind gymnastische Übungen, die Sie sitzend machen können, ratsam. Sie können z. B. abwechselnd die Zehen anziehen und wieder ausstrecken oder die Beine anwinkeln und wieder strecken. Durch diese Übungen regen Sie die Durchblutung in den Beinen an und der Lymphfluss wird in Schwung gebracht. Außerdem ist es empfehlenswert, bei langen Reisen spezielle Reise-Kompressionsstrümpfe zu tragen und allgemein enge, einschnürende Kleidung zu vermeiden. Besteht bei Ihnen ein erhöhtes Thromboserisiko, sprechen Sie vor der Reise mit Ihrem*Ihrer behandelnden Ärzt*in.

Eventuell kann eine vorbeugende medikamentöse Therapie nötig sein.

TIPP 9:**Unverträglichkeiten und Allergien**

Haben Sie Allergien oder vertragen bestimmte Lebensmittel nicht gut? Unser Tipp: Lassen Sie sich die passenden Wörter dazu in die Landessprache übersetzen. Nehmen Sie den Zettel mit diesen Fachbegriffen mit auf Ihre Reise. So sind Sie im Hotel oder beim Restaurantbesuch bestens gerüstet.

TIPP 10:**Bequeme Kleidung und „eingelaufene“ Schuhe**

Manche der Nierenkrebs-Therapien verursachen Hautirritationen sowie das sogenannte Hand-Fuß-Syndrom. Dabei bilden sich Blasen an Händen und Füßen, die betroffenen Hautstellen sind empfindlich und können stark schmerzen. Packen Sie daher am besten bequeme Kleidung ins Reisegepäck und vor allem Schuhe, die bereits getragen wurden. Sollten Sie sich speziell für den Urlaub ein Paar neue (Wander-)Schuhe gekauft haben, ist es ratsam, diese bereits zu Hause gut einzulaufen.





➤ WAS DARF ICH DENN JETZT NOCH ESSEN?

Empfehlungen und Erfahrungen zur Ernährung bei Nierenkrebs

Nach einer Krebs-Diagnose ist für viele Patient*innen „gedanklich“ eines wichtig: Unser Körper soll sich gegen die Erkrankung stellen und den Tumor schwächen. Auf der anderen Seite wollen wir jedoch das Leben so gut es geht erfahren und genießen. Zwei Überlegungen, die zunächst unabhängig und ganz verschieden erscheinen.

Doch im Grunde liegen beide Ziele überraschend nah zusammen. Nur ein möglichst gesunder vitaler Körper kann alle erforderlichen Kräfte gegen den Krebs und gegen unerwünschte Therapieeffekte mobilisieren und ist gleichzeitig bereit und in der Lage, dem Leben möglichst viele positive Seiten abzugewinnen.

Also, was können Sie als Betroffene*r tun, um den Körper fit zu machen gegen eine Tumorerkrankung?

In einem ist sich die Wissenschaft einig: Es ist überaus schwierig, unseren Körper gezielt durch Nährstoffe, Medikamente oder andere Maßnahmen zu steuern. All die damit zusammenhängenden Prozesse, die unbewussten Verständigungen und Organabsprachen im Inneren unseres Körpers sind einfach zu komplex. Deshalb ist es erst einmal sinnvoll und anzustreben, dass wir unserem Körper alles Wichtige für ein optimales Zusammenwirken seiner eigenen, inneren Kräfte bieten: Eine ausgewogene, vielseitige und vitalstoffreiche Ernährung sowie regelmäßige, die Abwehrkräfte stimulierende körperliche Aktivität. Zusätzlich gilt es, belastende Stressphasen zu meiden und gezielt positive und angenehme Situationen und Erlebnisse herbeizuführen.

Ganz wichtig für einen gesunden Körper ist eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr rund um den Tag. Diese stärkt Ihre Zell- und Abwehrfunktionen; dies gilt ganz besonders bei Flüssigkeitsverlusten, zum Beispiel durch Schwitzen, Erbrechen oder Durchfall. So verlorene Flüssigkeit sollte ausreichend ersetzt werden.

Gerade in Belastungsphasen ist die Einhaltung eines gesunden Ernährungskonzeptes jedoch nicht unbedingt oberstes Gebot. Hier ist es wichtiger, Beschwerden oder Schmerzen, eventuell gar durch die Ernährung selbst verursacht, zu vermeiden. Ihr Ziel sollte es weitestgehend sein, Ihr Gewicht stabil zu halten und dies mit einem möglichst

Bezüglich Ihrer alltäglichen Ernährung bedeutet das:

- die Nahrung sollte Ihrem persönlichen Bedarf entsprechen – also nicht zu viel und auch nicht zu wenig
- nur wenig verarbeitete Fleischprodukte in den Speiseplan einbauen
- weitestgehend auf Alkohol verzichten
- reichlich frische Obst- und Gemüseprodukte essen
- regelmäßig Fisch in den Ernährungsplan aufnehmen

Ein „Aushungern des Krebses“ durch Fasten ist ebenso unmöglich wie eine Krebsheilung durch „obskure“ Diäten. Allerdings kann eine geschickte Lebensmittelauswahl durchaus ...

- unterstützend wirken,
- unsere Körperressourcen verbessern sowie
- die Flexibilität und die Widerstandsfähigkeit fördern.

abwechslungsreichen „bunten“ Speiseplan. Ihre Lebensqualität – Ihr „inneres Wohlbefinden“ zu erhalten – das ist es, worauf es ankommt. So sichern Sie sich die bestmögliche Basis für die Auseinandersetzung mit dem Tumor und das Durchstehen der Krebsbehandlung. Gleichzeitig erhalten Sie so die Möglichkeit, sich mit Freude auf sich zu besinnen und sich auf Ihre Familie und Freund*innen einlassen zu können.

Ausgewogene, gesunde Ernährung ist also wichtig. Doch was bedeutet dies genau? Im Folgenden haben wir einige Fragen, Antworten und alltagstaugliche Tipps zum Thema „Ernährung bei Nierenkrebs“ für Sie zusammengestellt.

„Ein Bekannter hat mir von einer speziellen Krebs-Diät erzählt. Kann ich durch gezielte Ernährung meinen Krebs besiegen?“

Bisher ist keine Ernährungsform bekannt, die eine Krebserkrankung heilen kann. Eine wirkliche „Anti-Krebs-Diät“ gibt es daher nicht. Wenn das Körpergewicht und der Appetit normal sind, raten Expert*innen daher: Halten Sie sich an dieselben Regeln einer „gesunden Ernährung“, die auch zur Krankheitsvorbeugung bei Gesunden gelten.

Zu einer gesunden und stärkenden Ernährung zählt z. B.

- der Verzehr von mehreren Portionen Gemüse und Obst am Tag (5 am Tag, also mindestens 400 Gramm)
- Fleisch sollte nur selten konsumiert werden (maximal 300 Gramm rotes Fleisch in der Woche)
- Stattdessen kann Fisch (besonders Meeresfische) an zwei oder mehr Tagen pro Woche den Speiseplan erweitern
- Bereiten Sie Ihre Speisen schonend zu (zum Beispiel durch Dämpfen, Dünsten oder Garen mit wenig Fett) und würzen Sie Ihre Speisen mit frischen Kräutern und Gewürzen anstatt mit viel Salz

„Muss ich jetzt auf bestimmte Lebensmittel verzichten?“

Außer den Genussgiften wie Alkohol und Nikotin gibt es keine prinzipiell ungünstigen Lebensmittel. Treten keine Magen-Darm-Beschwerden auf, so können Sie alles essen, was Ihnen guttut. Auch Kaffee und Tee sind erlaubt, wenn Sie sie gut vertragen. Kommt es jedoch zu Beschwerden, so sind einige Lebensmittel ungünstiger als andere. Unter Therapie oder bei Infektionen werden oft Milchprodukte weniger gut vertragen. Das liegt daran, dass die

Darmschleimhaut durch die Therapie angegriffen werden kann. Ist dies bei Ihnen der Fall, sollten Sie auch alle extremen Speisen und Zubereitungsarten meiden: zu heiß oder kalt, zu scharf oder fettig, zu stark geröstet oder salzig. Gönnen Sie Ihren Geschmacksnerven und Ihrem Darm während der anstrengenden Therapiephasen lieber Entspannung und Linderung, indem Sie die Belastungen und den Stress für diese Organe minimieren.

„Ich leide unter hohem Blutdruck (Hypertonie). Auf was muss ich bei meiner Ernährung achten?“

Bluthochdruck ist eine sehr häufige Nebenwirkung der Nierenkrebs-Therapien. Ist dies auch bei Ihnen der Fall, sollten Sie auf eine natriumarme (kochsalzarme) Ernährung achten.

- Bevorzugen Sie pflanzliche Lebensmittel, also Gemüseprodukte und Obst – dies hat blutdrucksenkende Effekte
- Verzichten Sie, wann immer möglich, auf stark salzhaltige Lebensmittel wie Eingelegtes, aber auch auf Chips und andere salzige Snacks
- Salzen Sie Ihre Speisen nur sparsam – stattdessen können frische Gewürze für den richtigen Geschmack Ihrer Lieblingsgerichte sorgen
- Auch eine Einschränkung des Alkoholkonsums ist von Vorteil

Es ist bekannt, dass Übergewicht und insbesondere Bewegungsarmut den Blutdruck zusätzlich in die Höhe treiben können. Versuchen Sie daher, Ihr Gewicht vorsichtig hin zum Normalgewicht zu verändern und integrieren Sie regelmäßige körperliche Bewegung und Sport in Ihren Tagesablauf. Als Faustregel gilt, dass Sie sich täglich 30–45 Minuten oder 3–4 Stunden pro Woche nach Ihren Möglichkeiten körperlich belasten sollten.

TIPPS von der Expertin

Möglichst bunt sollte es sein

Die meisten Menschen haben intuitiv eigentlich ein Verständnis dafür, was gesunde Ernährung bedeutet. Das hat mit Obst, Gemüse und Salat zu tun, wir alle kennen die „5 am Tag“-Kampagne der Deutschen Gesellschaft für Ernährung. Dabei entspricht eine Portion ungefähr einer Handvoll Obst oder Gemüse. Ein guter Saft, vielleicht sogar selbst gepresst, macht auch schon 1–2 Portionen aus.

Was die Fette betrifft, da sollte es nicht so viel tierisches Fett sein. Die Fette sollen vorwiegend pflanzlich oder vom Fisch sein. Das bedeutet aber nicht, dass man nun komplett vegetarisch leben muss: Ein gesundes Stück Fleisch, 1–2-mal in der Woche, ist völlig in Ordnung. Außerdem ist es empfehlenswert, saisonal und wenn möglich auch regional einzukaufen. Also am besten das, was derzeit direkt vor der Haustüre oder auf dem Bauernhof nebenan wächst. Wer ein bisschen Zeit hat, dem empfehle ich, zweimal in der Woche auf den Markt zu gehen. Da kann man den Düften nachgehen und auch mal ein Stückchen probieren und schauen, was einem gerade zusagt. Und bewegt hat man sich dabei dann auch gleich noch.

Professor Dr. Jutta Hübner (Jena)



„Durch meine Therapie habe ich häufig Durchfall (Diarrhö). Was sollte ich am besten essen? Was kann ich sonst noch tun?“

Wer unter Durchfällen leidet, sollte den ganzen Tag über regelmäßig trinken, um die Flüssigkeitsverluste zu ersetzen. Bis zu drei Liter täglich sollten es nach Möglichkeit sein.

Kleiner Tipp: Nehmen Sie nach jedem Stuhlgang mindestens ein Glas Flüssigkeit zu sich. Am besten geeignet sind Wasser ohne Kohlensäure, aber auch Kräutertees (Fenchel, Kümmel, Anis) oder verdünnte, säurearme Fruchtsaftschorlen, zum Beispiel von Pfirsich oder Birne. Die Getränke sollten nicht zu kalt, aber auch nicht zu heiß sein, am günstigsten ist Zimmertemperatur oder leicht gewärmt bis 30 Grad. Da bei Diarrhö meist gleichzeitig Körpersalze verloren gehen, sollten Sie auch an einen Salzersatz denken.

Brühe eignet sich beispielweise gut, um den Elektrolythaushalt im Körper zu stabilisieren. Oder knabbern Sie mehrmals am Tag Salzgebäck wie Salzstangen, Salzbrezeln oder Cracker. Die Salzaufnahme im Darm können Sie zusätzlich durch Zucker, zum Beispiel in einer Tasse gesüßtem Tee, verbessern. Sollten die Durchfälle über einen längeren Zeitraum anhalten, sprechen Sie bitte mit Ihrem* Ihrer behandelnden Ärzt*in über einen zusätzlichen Salzersatz.

Was Sie sonst noch tun können:

Essen Sie anstatt drei Hauptmahlzeiten lieber mehrmals täglich kleinere Portionen, die dann besser vom belasteten Darm verarbeitet werden können.



Bevorzugen Sie schonende Kost, also reizarme, schwach gewürzte und milde Speisen, wie Reis (als Reiswaffeln), Nudeln, Kartoffeln, Toast, Haferflocken.

Günstig zur Darmberuhigung sind fein pürierte Bananen (zum Beispiel mit Zitronensaft abgeschmeckt), geriebene, ungeschälte Äpfel oder gekochte Karotten, gerne als Suppe.

Vermeiden Sie sehr kalte und sehr heiße Speisen, stark saure oder scharfe Speisen, Fettreiches und Frittiertes, Früchte und Fruchtsäfte in großen Mengen sowie Kohl, Hülsenfrüchte, Vollkornprodukte und andere blähende Lebensmittel.

Vorsicht bei Zuckeraustauschstoffen wie Sorbit, Maltit, Xylit etc. die häufig in zuckerfreien Produkten wie Joghurts, Bonbons usw. enthalten sind. Diese können abführend wirken und den Durchfall verstärken.



Verzichten Sie soweit wie möglich auf Alkohol, Kaffee und Milchprodukte. Eine Ausnahme sind Joghurts mit lebenden Milchsäurebakterien (Naturjoghurt oder probiotische Produkte), diese können in geringen Mengen sogar lindernd wirken.

Vorsicht: Die in sogenannten „prebiotischen“ Joghurts zur Darmregulierung enthaltenen Ballaststoffe können dagegen bei bestehender Diarrhö möglicherweise zusätzlich abführend wirken.



Beruhigend auf den Darm wirken die folgenden pflanzlichen Produkte: getrocknete Heidelbeeren oder schwarze Johannisbeeren zum Kauen oder als Tee, Heidelbeersaft, Kakao (als Getränk oder Kakaosuppe) sowie schwarzer oder grüner Tee. Vorsicht allerdings bei frischen Beeren: diese wirken abführend. Auch Blutwurz in Form von Tinkturen oder Extrakten kann eingesetzt werden.

Probieren Sie die Vorschläge aus dieser Liste zunächst einzeln aus, da die Verträglichkeit von Mensch zu Mensch sehr unterschiedlich sein kann.



„Mit dem Krebs wurde mir eine ganze Niere entfernt. Wie kann ich die verbleibende Niere schonen?“

- Ihre Ernährung sollte weder eiweißarm noch übermäßig eiweißreich sein.
- Ihre Speisen sollten natriumarm (kochsalzarm) sein: die Natriumaufnahme sollte bei nicht mehr als 2400 Milligramm pro Tag liegen. Das bedeutet, die Kochsalzzufuhr zu reduzieren, möglichst nicht nachzusalzen und die Speisen mit frischen Kräutern und Gewürzen zu versehen. Meiden Sie salzige Speisen und denken Sie daran, dass Fertigprodukte häufig sehr viel Kochsalz enthalten. Trinken Sie natriumarmes Mineralwasser (unter 100 Milligramm Natrium pro Liter) und sorgen Sie für eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr (je nach Tätigkeit und Außentemperatur bis zu drei Liter täglich). Wenn Sie unter häufigem Durchfall leiden, sollten Sie hingegen auf eine ausreichende Salzzufuhr achten (siehe Abschnitt Diarrhö).



- Viel Bewegung und eine auf den Gesundheitszustand abgestimmte sportliche Betätigung sind wichtig, um den Stoffwechsel aktiv und gesund zu halten. Versuchen Sie, sich pro Woche zumindest drei Stunden körperlich anstrengend zu beschäftigen, aber muten Sie sich anfänglich nicht zu viel zu (siehe Abschnitt Bewegung/Sport).
- Es wäre gut, wenn Sie auf den Genuss von Nikotin und Alkohol ganz verzichten könnten.



„Durch die Therapie hat sich mein Geschmackssinn verändert. Nichts will mir mehr so richtig schmecken. Was kann ich tun?“

Durch die Behandlung mit Nierenkrebs-Medikamenten kann es zu einer Veränderung im Geschmackempfinden kommen. Das heißt, Geschmack und Geruch von Speisen können einem plötzlich verändert vor. Patient*innen berichten häufig von einem metallischen oder bitteren Geschmack. Manche Lebensmittel sind geschmacklos, schmecken zu salzig oder auch zu süß.

Hier gilt:

Essen Sie das, was Ihnen schmeckt, auch wenn die Speisen ungewöhnlich sind. Wichtig ist, dass Sie nicht ungewollt Gewicht verlieren.



Ich habe früher sehr wenig Wasser getrunken. In der Reha musste ich dann ein Trinkprotokoll führen. Mindestens 2 Liter Flüssigkeit, also Wasser oder Tee, mussten es sein. Das habe ich beibehalten. Ich schreibe mir immer noch auf, wie viel ich den Tag über trinke. Ich habe immer ein volles Glas Wasser oder Tee in der Küche stehen. Daneben liegt ein Zettel und wenn ich daran vorbeigehe, dann sehe ich ‚Oh, Du musst trinken‘. Ich habe schon den Ehrgeiz, dass ich möglichst viele Striche mache. Diese Erinnerungshilfe ist wichtig für mich. Sonst vergesse ich das Trinken einfach im Alltag. Laut meinem Arzt ist es aber wichtig, viel zu trinken, das ist gut für die Funktion der verbliebenen Niere.

Alfons H., Nierenkrebs-Patient seit 2015



- Sollten die „alten“ Lieblingsspeisen nicht mehr schmecken, können neue Gerichte mit verschiedenen Gewürzen Abwechslung bringen. Experimentieren Sie mit dem Würzen, probieren Sie neue Geschmacksrichtungen!
- Lebensmittel mit starkem Eigengeschmack wie Knoblauch, Zwiebeln, Feta oder Parmesankäse können vielleicht den „schlechten“ Geschmack der normalen Kost überdecken.
- Saure Speisen werden geschmacklich oft besser vertragen als andere. Probieren Sie Sauerkraut, Gewürzgurken oder sauer eingelegtes Gemüse (Rote Bete, Karotten etc.), saure Früchte (Johannisbeeren, Cranberries) und deren Säfte sowie sauer marinierten Fisch (Bismarckhering, Rollmops, Brathering, etc.).



Zusätzlich können eventuell diese Tipps Abhilfe schaffen:

- Vor allem der Geschmack von Fleischgerichten wird oft als unangenehm verändert empfunden. Probieren Sie anstatt rotem Fleisch (Schwein, Rind) helles Geflügelfleisch. Legen Sie das Fleisch vor der Zubereitung eventuell in Marinaden, Senf, Grill- oder Sojasauce ein oder verwenden Sie frische Kräuter wie beispielsweise Basilikum, Thymian oder Rosmarin.
- Suchen Sie nach anderen Eiweißquellen, wenn Ihnen Fleisch und Wurstgerichte nicht mehr schmecken. Zu empfehlen sind frischer Fisch, Milchprodukte, Eier, Tofu sowie Bohnen und Erbsen – sofern Sie diese gut vertragen.



Nora S.,

Nierenkrebs-Patientin seit 2013

Durch meine Therapie habe ich immer so einen merkwürdigen Geschmack. Es ist alles nicht mehr das, was es mal war. Daher bin ich im Moment dabei, meinen Geschmack neu zu definieren.

Ich laufe im Supermarkt durch die Regale und gucke: „Was könnte mir jetzt denn mal schmecken? Vielleicht das oder das oder das?“. Oftmals ist es so, dass ich denke, das wäre vielleicht ganz nett. Nehme es dann mit und merke schon nach dem ersten Biss, dass es mir nicht schmeckt. Meine Ernährung ist momentan alles andere als gesund. Aber Hauptsache Kalorien, sonst falle ich total vom Fleisch.

TIPPS von der Expertin

Mit Fett gegen Geschmacksveränderungen

*Bei Geschmacksveränderungen empfehle ich häufig das Ölziehen aus der ayurvedischen Medizin, obwohl es bisher keine wissenschaftlichen Studien diesbezüglich gibt. Fett ist ein Geschmacksverstärker, und wenn ich das Fett durch das Ölziehen an die Geschmacksknospen bekomme, könnte dies den Geschmacksinn anregen. Meine Patient*innen berichten auch, dass der metallische Geschmack durch das Ölziehen nicht mehr so intensiv ist.*

Wenn Sie wenig schmecken, dann kann es hilfreich sein, Speisen stärker zu würzen. Nicht mit Salz, sondern mit frischen Kräutern. Auch mehr Fett am Essen könnte helfen.

Geben Sie dazu einfach eine Extra-Portion Olivenöl oder etwas Sahne an das fertige Gericht. Bei metallischem Geschmack vielleicht mal versuchen mit Plastikbesteck zu essen.

Eventuell ist auch ein Speichelmangel die Ursache für einen veränderten Geschmack. Bei Mundtrockenheit muss mehr Flüssigkeit an das Essen. Also ordentlich Soße auf die Nudeln geben und immer schlückchenweise zwischendurch trinken. Studien zeigen, dass Ingwer bei Mundtrockenheit unterstützend wirken kann. Vielleicht neben dem Essen also immer mal wieder etwas Ingwertee trinken.

Professor Dr. Jutta Hübner (Jena)

➤ ANAMNESE, BIOPSIE, HISTOLOGIE ...

*... was bedeuten all diese
Fachbegriffe überhaupt?*



A

Ablatives Verfahren

wird häufig in Verbindung mit chirurgischen Eingriffen oder minimal-invasiven Verfahren verwendet und beschreibt die Entfernung von Gewebe

Anamnese

Befragung von einem*einer Patient*in durch den*die Ärzt*in, beispielsweise über aktuelle Beschwerden, vorangegangene Erkrankungen

Angiogenese

Bildung neuer Blutgefäße

B

Bildgebende Verfahren

Ultraschall, Röntgen, Computertomographie (CT), Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT), Positronen-Emissions-Tomographie (PET), Szintigraphie

Behandlungsleitlinien

wissenschaftlich begründete und praxisorientierte Behandlungsempfehlungen, die von medizinischen Fachgesellschaften entwickelt und veröffentlicht werden

Bestrahlung

siehe Strahlentherapie

Biopsie

Gewebeentnahme; entnommene Probe wird von Patholog*innen mikroskopisch z. B. auf die Wachstumseigenschaften des Tumors untersucht

Blutbild

Untersuchung des Blutes; Veränderungen des Blutbildes können Hinweise auf Erkrankungen geben

C

Checkpoint-Inhibitoren

gehören zur Gruppe der Immuntherapie

Chemotherapie

Medikamentöse Krebstherapie, die die Zellteilung blockiert und Zellen zum Absterben bringt

Chromophobes Nierenzellkarzinom

eine seltene Form des Nierenkrebses

Computertomographie (CT)

computergestütztes bildgebendes Röntgenverfahren zur Darstellung des Körperinneren in Schnittbildern

D

Ductus-Bellini-Karzinom

eine sehr seltene Form des Nierenkrebses

H

Histologie, histologische Untersuchung

feingewebliche Untersuchung von Körperzellen nach einer Gewebeentnahme

I

Immuntherapie

Behandlung, welche die Aktivität des Immunsystems beeinflussen kann



K

Kältetherapie

siehe Kryoablation

Kernspintomographie

siehe Magnet-Resonanz-Tomographie

klarzelliges Nierenzellkarzinom

häufigste Form des Nierenkrebses, in der mikroskopischen Untersuchung einer Gewebeprobe erscheinen die Zellen durchsichtig = klar

Komplementärmedizin

Sammelbegriff für Behandlungsverfahren, die eine Standardtherapie ergänzen, aber nicht ersetzen

Kontrastmittel

Flüssigkeiten, die bei bildgebenden Verfahren (wie beispielsweise der Computertomographie) die Darstellung von Körperstrukturen verbessern. Sie werden entweder in die Vene verabreicht oder getrunken

Kryoablation

Behandlungsmöglichkeit kleiner Nierentumore, bei der Kälte zur gezielten Vereisung von Gewebe eingesetzt wird

L

lokale Betäubung

vorübergehende Schmerzausschaltung (Anästhesie) in einem begrenzten Gebiet des Körpers

M

Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT)

bildgebendes Verfahren zur Darstellung von inneren Organen und Geweben; im Gegensatz zur CT ohne Strahlenbelastung, da basierend auf Magnetfeldern und Radiowellen

Metastase

Tochtergeschwür des Tumors; räumlich getrennte Absiedlung des Primärtumors in entferntem Gewebe, durch Verschleppung von Tumorzellen (Metastasierung) entstanden

mTOR

Enzym, das verschiedene Prozesse im Körper reguliert, wie zum Beispiel Wachstum und Vermehrung von Zellen. Verschiedene mTOR-Hemmer können zur Behandlung von metastasiertem Nierenkrebs eingesetzt werden

N

Nierenzellkarzinom

die häufigste Unterform von Nierenkrebs

Nierenkrebs

bösartige Veränderung (Tumor) in der Niere

Nierensarkom

eine sehr seltene Form eines bösartigen Tumors der Niere

O

Onkolog*in

Spezialist*in für Krebserkrankungen; die Onkologie ist ein Teilgebiet der inneren Medizin, die sich mit der Entstehung, Entwicklung und Behandlung von Tumorerkrankungen befasst

P

Papilläres Nierenzellkarzinom

eine seltene Form des Nierenkrebses

Pathologie

medizinische Fachrichtung, die sich mit abnormen und krankhaften Veränderungen des menschlichen Organismus befasst

Psychoonkologie

interdisziplinäre Form der Psychologie, die sich mit den psychischen und sozialen Begleiterscheinungen einer Krebserkrankung befasst

R

Radio-Frequenz-Ablation

Verfahren, bei dem mit hochfrequentem, elektrischem Strom, durch Erzeugung von Hitze, Gewebe zerstört wird

Radionuklide

in der Medizin werden schwach radioaktiv strahlende Isotope von chemischen Elementen benutzt, die schnell zerfallen und vom Körper ausgeschieden werden

Raumforderung

Volumenzunahme einer Struktur im Körperinneren, deren Ursache unbekannt ist und bei der oft umliegendes Gewebe verdrängt wird

Risikofaktor

das Vorliegen spezieller körperlicher, psychischer oder umweltassoziierter Gegebenheiten, die das Risiko für das Auftreten von bestimmten Krankheiten erhöhen

S

Sarkom

ein bestimmter bösartiger Tumor

Sonographie

siehe Ultraschalluntersuchung

Strahlentherapie

Bestrahlung zur Behandlung von Metastasen bei Nierenkrebs

Symptom

Krankheitszeichen

T

TNM-Klassifikation

Einteilung von Tumoren nach international gebräuchlichen Kriterien, anhand derer Tumore einheitlich beschrieben und verschiedenen Stadien zugeordnet werden können

Tumor

lateinisch für Schwellung, eine gutartige (benigne) oder bösartige (maligne) Neubildung von Körpergewebe. Bösartige Tumoren werden umgangssprachlich als Krebs bezeichnet

Tyrosinkinase-Hemmer (TKI)

Medikamente, die verschiedene Enzyme hemmen, die für die Aktivierung der Signalweiterleitung in der Zelle notwendig sind. Verschiedene Tyrosinkinase-Hemmer können zur Behandlung von metastasiertem Nierenkrebs eingesetzt werden

U

Ultraschall(untersuchung)

wird auch Sonographie genannt; ermöglicht die Darstellung von weichen Gewebestrukturen im Körperinneren

V

Von-Hippel-Lindau-Syndrom (VHL)

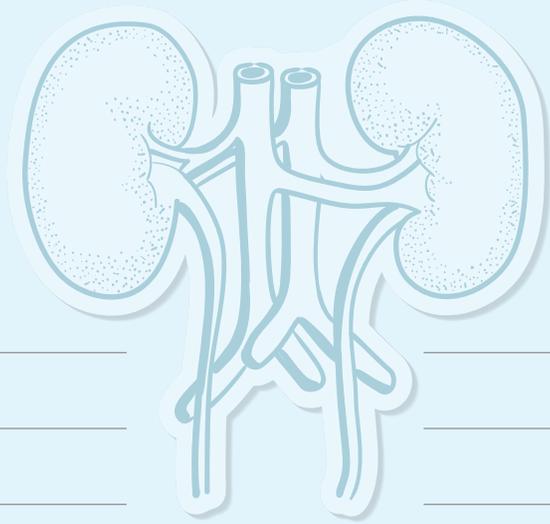
seltene, erbliche Tumorerkrankung, die sich in ganz unterschiedlichen Organen des Körpers entwickeln kann

Z

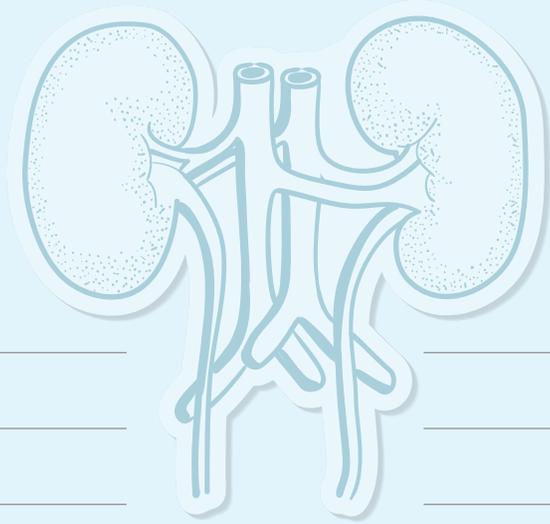
Zyste

zumeist harmloser, flüssigkeitsgefüllter Hohlraum





A series of horizontal lines spanning the width of the page, providing a space for handwritten notes. The lines are evenly spaced and extend from the left margin to the right margin, with the central anatomical diagram overlapping them.



A series of horizontal lines spanning the width of the page, intended for taking notes. The lines are evenly spaced and extend from the left margin to the right margin, with the central anatomical diagram overlaid on them.

ORGANISATIONEN FÜR PATIENT*INNEN:

Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e. V.
(vormals Das Lebenshaus e. V.)
Untergasse 36
61200 Wölfersheim
Tel.: 0800 5885 800
E-Mail: info@nierenkrebs-netzwerk.de
www.nierenkrebs-netzwerk.de

NAKOS
Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung von
Selbsthilfegruppen
Wilmsdorfer Straße 39
10627 Berlin
Tel.: 030-310 189 60
www.nakos.de

ALLGEMEINE INFORMATIONEN:

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.
Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin
Tel: 030-322 93 29 0
E-Mail: web@krebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft.de

Krebsinformationsdienst KID
Tel.: 0800-420 304 0
E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de
www.krebsinformationsdienst.de

Deutsche Krebshilfe e. V.
Buschstraße 32
53113 Bonn
Tel.: 0228-729 90 0
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
www.krebshilfe.de

PSYCHOONKOLOGIE:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale
Onkologie e. V. (dapo) – Geschäftsstelle
Ludwigstraße 65
67059 Ludwigshafen
Tel.: 0700-2000 6666
www.dapo-ev.de

Psychotherapie-Informations-Dienst
Oberer Lindweg 2
53129 Bonn
Tel.: 0228-746 699
E-Mail: pid@dpa-bdp.de
www.psychotherapiesuche.de

lebensmut e. V.
Marchioninistraße 15
81377 München
Tel.: 089-709 549 18
E-Mail: lebensmut@med.uni-muenchen.de
www.lebensmut.org

LebensWert e. V.
Verein für angewandte Psychoonkologie
Klinik I für Innere Medizin
Klinikum der Universität zu Köln (AöR)
Kerpener Straße 62
50937 Köln
Tel.: 0221-478 647 8
E-Mail: info@vereinlebenswert.de
www.vereinlebenswert.de

ERNÄHRUNG:

Deutsche Gesellschaft für Ernährung e. V.
Godesberger Allee 18
53175 Bonn
Tel.: 0228-3776 600
www.dge.de

Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin e. V.
Claire-Waldoff-Straße 3
10117 Berlin
Tel.: 030-31 98 31 5007
E-Mail: infostelle@dgem.de
www.dgem.de

HERAUSGEBER:

Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e. V.
Untergasse 36
61200 Wölfersheim
www.nierenkrebs-netzwerk.de

Ipsen Pharma GmbH
Einsteinstraße 174
81677 München
www.ipсен.com/germany

KONZEPT:

Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e. V.
Ipsen Pharma GmbH
BOOSTing Communication GmbH

GESTALTUNG:

BOOSTing Communication GmbH
Dr. Dörthe Besse, Alexandra Cyra, Bärbel Biwald
Kellerstraße 27
81667 München
www.boosting.de

REDAKTION:

Karin Kastrati, Sigrid Spitznagel, Claudia Limberger

WISSENSCHAFTLICHE EXPERT*INNEN

Prof. Dr. med. Viktor Grünwald, Essen

Prof. Dr. med. Jutta Hübner, Jena

Marei Raab, Sportwissenschaftlerin,
Gesundheitspsychologin, Köln

Prof. Dr. med. Thomas Steiner, Erfurt

Prof. Dr. med. Matthias Volkenandt, München

DRUCK:

DruckArt c/o Gebr. Geiselberger GmbH
Viktor-Frankl-Straße 5
86916 Kaufering
www.druckart.de



COPYRIGHT:

Das Magazin „Wegweiser Nierenkrebs – Ein Magazin rund um das Leben mit der Erkrankung“ und alle darin enthaltenen Texte, Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Eine Verwertung, insbesondere die Vervielfältigung, Verbreitung (auch über virtuelle Medien) oder Verwendung bedarf der ausdrücklichen schriftlichen Genehmigung des Herausgebers.

Ein herzlicher Dank gilt allen, die mit ihren Tipps, Erfahrungen und mit ihrem medizinischen Sachverstand einen wertvollen Beitrag zur Erstellung des Magazins geleistet haben: den Patient*innen und Angehörigen, die sich für Interviews zur Verfügung gestellt haben, einerseits und andererseits den genannten Expert*innen.

BILDNACHWEISE

- S. 1 Composing aus:
© konradlew / istockphoto.com
© 3D_generator / istockphoto.com
- S. 2 © borchee / istockphoto.com
- S. 4 © RapidEye / istockphoto.com
© gojak / istockphoto.com
© pixelfit / istockphoto.com
- S. 5 © kazoka30 / istockphoto.com
© Stephanie Krist / unsplash.com
- S. 5 © GoodStudio / shutterstock.com
- S. 6 © Wavebreakmedia / istockphoto.com
- S. 7 © Chuhail / istockphoto.com
- S. 8 © GoodStudio / shutterstock.com
- S. 9 © kazoka30 / istockphoto.com
© GoodStudio / shutterstock.com
- S. 10 © PORNCHAI SODA / istockphoto.com
- S. 11 © pangoasis / istockphoto.com
- S. 12 © GoodStudio / shutterstock.com
- S. 13 © andresr / istockphoto.com
- S. 14 © GoodStudio / shutterstock.com
- S. 15 © gilaxia / istockphoto.com
- S. 16 © choja / istockphoto.com
© Ogphoto / istockphoto.com
- S. 17 © SergeyKlopotov / istockphoto.com
- S. 18 © Hero Images / gettyimages.com
- S. 19 © DjelicS / istockphoto.com
- S. 20 © Vonschonertagen / istockphoto.com
© GoodStudio / shutterstock.com
- S. 21 © Seb Oliver / Cultura / gettyimages.com
- S. 23 © kupicoo / istockphoto.com
© GoodStudio / shutterstock.com
- S. 24 © SARINYAPINNGAM / istockphoto.com
- S. 25 © Ridofranz / istockphoto.com
© GoodStudio / shutterstock.com
- S. 26 © stevecoleimages / istockphoto.com
© dolgachov / istockphoto.com
- S. 27 © jacoblund / istockphoto.com
- S. 28 © Stephanie Krist / unsplash.com
- S. 29 © George Gennelly / unsplash.com
- S. 30 © AleksandarNakic / istockphoto.com
- S. 31 © Astrakan Images / gettyimages.com
- S. 32 © MarsYu / istockphoto.com
- S. 33 © Dean Mitchell / istockphoto.com
- S. 34 © Westend61 / gettyimages.com
- S. 35 © Westend61 / gettyimages.com
- S. 36 © Westend61 / gettyimages.com
- S. 37 © Westend61 / gettyimages.com
- S. 38 © Dean Mitchell / istockphoto.com

Eine Kooperation von
Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e. V. und Ipsen Pharma GmbH

- S. 40 © Amy_Lv / istockphoto.com/
- S. 42 © vm / istockphoto.com
© asiseeit / istockphoto.com
© SeventyFour / istockphoto.com
© STEEX / istockphoto.com
- S. 43 © vm / istockphoto.com
- S. 44 © Macrovector / dreamstime.com
© fstop123 / istockphoto.com
- S. 45 © vm / istockphoto.com
- S. 46 © monkeybusinessimages / istockphoto.com
- S. 47 © PeopleImages / istockphoto.com
© shapecharge / istockphoto.com
- S. 48 © pixelfit / istockphoto.com
- S. 49 © GoodStudio / shutterstock.com
- S. 50 © gojak / istockphoto.com
- S. 51 © PamWalker68 / istockphoto.com
- S. 52 © Xesai / istockphoto.com
- S. 53 © RyanJLane / istockphoto.com
- S. 54 © spooH / istockphoto.com
© GoodStudio / shutterstock.com
- S. 55 © shapecharge / istockphoto.com
- S. 56 © shapecharge / istockphoto.com
- S. 57 © shapecharge / istockphoto.com
© dino reichmutz / unsplash.com
© GoodStudio / shutterstock.com
- S. 58 © eggeeggjiew / istockphoto.com
© monkeybusinessimages / istockphoto.com
© GoodStudio / shutterstock.com
- S. 59 © venakr / istockphoto.com
© bluecinema / istockphoto.com
© GoodStudio / shutterstock.com
- S. 60 © PhotoBylove / istockphoto.com
© kate_sept2004 / istockphoto.com
© GoodStudio / shutterstock.com
- S. 61 © Bebenjy / istockphoto.com
© -lvinst- / istockphoto.com
© upixa / istockphoto.com
© GoodStudio / shutterstock.com
- S. 62 © Astarot / istockphoto.com
- S. 63 © showcake / istockphoto.com
- S. 64 © Dziggyfoto / istockphoto.com
© GoodStudio / shutterstock.com
- S. 65 © RapidEye / istockphoto.com
- S. 66 © demaerre / istockphoto.com
- S. 67 © knape / istockphoto.com
© karandaev / istockphoto.com
© ma-k / istockphoto.com
© anna1311 / istockphoto.com
- S. 68 © karandaev / istockphoto.com
© GoodStudio / shutterstock.com
- S. 69 © Caziopeia / istockphoto.com
© Altayb / istockphoto.com
- S. 70 © RoNeDya / istockphoto.com
© GoodStudio / shutterstock.com
- S. 71 © innovatedcaptures / istockphoto.com
- S. 72 © Squaredpixels / istockphoto.com
- S. 74 © GoodStudio / shutterstock.com
- S. 81 © GoodStudio / shutterstock.com