



Nach der Diagnose

LEBEN MIT HELLEM HAUTKREBS

GRUSSWORTE



Astrid Doppler



Katharina Kaminski

Liebe Leserinnen und Leser,

eine Krankheit, über die man nichts weiß, löst Angst und Unsicherheit aus – vor allem, wenn sie mit dem Wort „Krebs“ verbunden ist. Niemand weiß das besser als wir Betroffene. Wir sind beide selbst an Hautkrebs erkrankt und setzen uns als Patientenvertreterinnen in der virtuellen Selbsthilfe und vor Ort für andere Patienten ein.

Uns ist wichtig, dass aktuelle Informationen möglichst rasch an Patienten weitergegeben werden und Ihnen somit zugute kommen.

Diese Broschüre zum Leben mit einem Plattenepithelkarzinom verfolgt das gleiche Ziel: Sie sollen Aufklärung erhalten und so selbstbestimmt und mündig mit Ihrer Krankheit umgehen und handeln können. Um die Inhalte möglichst patientennah und verständlich zu gestalten, haben wir an ihrer Entstehung mitgearbeitet. Wir wünschen uns, dass die Broschüre Ihnen hilft, sich in der neuen Situation zurechtzufinden und einen guten Umgang mit allem, was so eine Erkrankung mit sich bringt, zu finden.

Alles Gute für Sie!

Astrid Doppler und Katharina Kaminski
Melanom Info Deutschland – MID e.V.



Claudia Meyer zu Tittingdorf

Liebe Leserinnen und Leser,

als Patientenvertreterin bin ich in der bundesweiten Patientenorganisation Hautkrebs-Netzwerk Deutschland und in einer lokalen Selbsthilfegruppe engagiert. Zu unseren Anliegen gehören der Erfahrungsaustausch untereinander, gemeinsame Aktivitäten und auch die politische Mitwirkung im Gesundheitssystem.

Da ich persönlich immer wieder an Hautkrebs erkrankt bin, weiß ich aus eigener Erfahrung, wie groß das Bedürfnis der Betroffenen ist, selbst etwas gegen den Krebs tun zu können. Diese Broschüre bietet Ihnen und Ihrem sozialen Umfeld viele praktische Tipps und Informationen zum Leben mit dem Plattenepithelkarzinom.

Herzliche Grüße

Claudia Meyer zu Tittingdorf
Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.



INHALTSVERZEICHNIS

Grußworte	2
Nach der Diagnose	6
Wissen hilft	8
Informationen sind wichtig	9
Während einer Behandlung	10
Ernährung	13
Bewegung	14
Auf die inneren Bedürfnisse achten	16
Im Team geht vieles besser als allein	19
Nach einer Behandlung	22
Hilfreiche Adressen	26

NACH DER DIAGNOSE

Eine neue Lebenssituation

Für viele Patienten kommt die Diagnose Hautkrebs überraschend. Sie sind nicht darauf vorbereitet und müssen die Nachricht erst einmal verarbeiten. Gleichzeitig sind Fragen zu klären, Termine wahrzunehmen und praktische Dinge zu tun.

Diese Broschüre soll Sie dabei unterstützen, sich mit den ersten Schritten, während der Behandlung und danach gut zurechtzufinden.

Die folgenden Seiten bieten Ihnen Informationen und konkrete Tipps, nach Themen geordnet. Am Schluss finden Sie hilfreiche Adressen und Anlaufstellen für praktische und persönliche Unterstützung.

Zahlreiche Informationen finden Sie auch auf der Website www.heller-hautkrebs.com

Unter der Bezeichnung „heller“ oder „weißer“ Hautkrebs werden verschiedene Erkrankungen zusammengefasst. Die beiden häufigsten sind das Basalzellkarzinom und das Plattenepithelkarzinom, seltener sind z. B. das Merkelzellkarzinom und das Schweißdrüsenkarzinom.

Vorab sollten Sie wissen:

Heller Hautkrebs ist in den allermeisten Fällen gut behandelbar. Die Chancen auf eine vollständige Heilung sind erheblich höher als bei vielen anderen Krebserkrankungen.

WISSEN HILFT

... in passenden Portionen

Mit der Diagnose stürmen viele neue Informationen auf Sie ein. Gerade zu Anfang ist es schwer, sich alles zu merken.

Lassen Sie erst einmal alles sacken, was Sie aufnehmen konnten. Fragen Sie dann gezielt nach. Lassen Sie sich nicht hetzen. Ihre Erkrankung sollte natürlich bald behandelt werden – aber es ist keine Frage von Stunden. Nehmen Sie sich daher die Zeit, um Informationen in Ruhe zu verdauen und Ihre Gedanken zu ordnen.



INFORMATIONEN SIND WICHTIG

... und können Sicherheit geben

Wissen erleichtert Entscheidungen und macht Sie handlungsfähig. Ungewissheit oder Unwissenheit sind dagegen ein guter Nährboden für Ängste und Sorgen. Von daher lohnt es sich, Fragen zu klären!

Dabei ist es lobenswert, wenn Sie selbst nach Informationen suchen – in Broschüren oder im Netz. Die einfachste und sicherste Methode ist jedoch: Wenden Sie sich mit Ihren Fragen an Ihr Behandlungsteam – und seien Sie ruhig hartnäckig. Oft vergessen Ärzte, dass sie Fachbegriffe verwenden, die für Laien unverständlich sind.

Fragen Sie so lange nach, bis Sie alles verstanden haben, was Sie wissen möchten.

WÄHREND EINER BEHANDLUNG

Umgang mit optischen Veränderungen

Da das Plattenepithelkarzinom der Haut zu etwa 80 Prozent im Gesicht auftritt, ist es meistens sichtbar. Patienten leiden oft unter den Veränderungen an ihrem Aussehen – auch durch die Behandlung.

Was Sie daher wissen sollten:

Viele anfänglich sehr sichtbare Narben werden gut verheilen und mit der Zeit unauffälliger werden, auch Rötungen verblassen. Darüber hinaus: Krankenkassen zahlen auch kosmetische Eingriffe und Nachbehandlungen.



„Zur Beseitigung des Plattenepithelkarzinoms im Gesicht benötigte ich mehrere Operationen. Die Ärzte hatten mir aber gesagt, dass die Wunde gut verheilen werde und ich kein neues Passfoto bräuchte. Das hat mir die Angst genommen. Nach der Operation sah es natürlich noch nicht so gut aus, aber ich habe geweint vor Glück.“

Volker V. (49), PEK*-Patient

* PEK = Plattenepithelkarzinom der Haut

Umgang mit Nebenwirkungen

Je nach Behandlung können verschiedene Begleiterscheinungen oder Nebenwirkungen auftreten. Sprechen Sie Ihre Beschwerden auf jeden Fall an – bei Ihrem Arzt oder dem Behandlungsteam. Melden Sie sich zur Not auch mehrfach und fragen Sie nach.

Nebenwirkungen oder Schmerzen müssen Sie nicht aushalten. Meist gibt es Möglichkeiten, diese zu behandeln und zu reduzieren. Mit Ihrer Rückmeldung an das Behandlungsteam helfen Sie auch, Notsituationen zu vermeiden.



„Nach der Operation hatte ich fast keine Schmerzen an der Narbe. Ich sollte mich aber mehrere Wochen lang nur wenig bewegen und nicht anstrengen, damit die Narbe sich nicht dehnt und klein bleibt. Das habe ich gern in Kauf genommen.“

Volker V. (49), PEK*-Patient



ERNÄHRUNG

Helfen Sie Ihrem Körper

Mit einer ausgewogenen, gesunden und schmackhaften Ernährung können Sie aktiv etwas für Ihr Wohlbefinden tun. Sie unterstützen Ihren Körper, indem Sie ihn mit allen wichtigen Nährstoffen und genügend Energie versorgen. Nähere Informationen finden Sie auf vielen der im Anhang genannten Websites.

Auf folgende Dinge können Sie achten:

- Trinken Sie ausreichend! 1,5–2 Liter am Tag, am besten Wasser und ungesüßten Tee.
- Essen Sie genügend Obst und Gemüse: 5 Portionen am Tag, davon 2-mal Obst und 3-mal Gemüse.
- Dafür reichen pro Woche 300–600 g Fleisch und 1–2-mal Fisch völlig aus.
- Greifen Sie möglichst auf Vollkornprodukte zurück.
- Sparen Sie bei Salz und Zucker.
- Bei starkem Gewichtsverlust können Sie Ihre Energiereserven mit Öl, Butter, Sahne und Nüssen auffüllen.

Ergreifen Sie auch die Chance einer Ernährungsberatung! Wenn Ihr Arzt diese verordnet, werden die Kosten für gewöhnlich ersetzt. Erkundigen Sie sich im Krankenhaus, beim Arzt oder bei Ihrer Krankenkasse!

BEWEGUNG

Messbar positiver Effekt

Zur Rolle von Sport und Bewegung im Zusammenhang mit Krebserkrankungen gibt es in den letzten Jahren immer mehr Forschungsergebnisse – und gute Nachrichten: Körperliche Aktivität hebt nicht nur das allgemeine Wohlbefinden, die Leistungsfähigkeit und die Stimmung. Sie kann sogar messbar Nebenwirkungen mildern und sich positiv auf den Verlauf von Krebserkrankungen und das Rückfallrisiko auswirken.

- Es muss kein Leistungssport sein – jeder Schritt zählt.
- Oft kommt die Belohnung sofort: Bewegung kann Stress mindern und Angst oder depressiven Stimmungen entgegenwirken.
- Sprechen Sie bei Bedarf vorab mit Ihrem Arzt, z. B. wenn Sie spezielle Einschränkungen haben.
- Besonders vorteilhaft ist regelmäßige Bewegung mit einer Mischung aus Ausdauer- und Krafttraining.

Früher glaubte man, Patienten müssten sich schonen. Heute weiß man: Bewegung hilft dabei, schnell wieder auf die Beine zu kommen und Lebensqualität zu erhalten – oder sie zurückzuerobern.



AUF DIE INNEREN BEDÜRFNISSE ACHTEN

Belastungen auffangen

Niemand ist verpflichtet, seiner Erkrankung furchtlos und durchweg tapfer zu begegnen. „Positiv denken“ ist ein geflügeltes Wort – aber kein Zwang. Auch negative Erwägungen sollten erlaubt sein.

Gut ist, wenn Sie über Ihre Gedanken und Gefühle sprechen können oder ein anderes Ventil dafür finden.

In vielen Orten gibt es eine ganze Reihe von dazu passenden Angeboten.



„Das Ganze zu verarbeiten hat länger gedauert als das Verheilen der Narbe. Da braucht man schon jemanden, der einem mal zuhört – das können Familie und Freunde sein, aber man kann auch professionelle Hilfe annehmen!“

Volker V. (49), PEK-Patient

Angebote nutzen

Immer mehr Krankenhäuser und Behandlungszentren bieten Patienten standardmäßig ein Gespräch mit einem Psychoonkologen an. Psychoonkologen sind speziell ausgebildet, um Krebspatienten seelische Unterstützung zu bieten.

Tipp: Nehmen Sie diese Möglichkeiten wahr. Selbst wenn Sie sich momentan psychisch gut fühlen, können Sie daran anknüpfen, falls doch noch Schwierigkeiten auftreten.

Weitere Möglichkeiten sind Malen und andere kreative Tätigkeiten, Entspannungstechniken, spezielle Sport- und Bewegungsangebote für Patienten, Selbsthilfegruppen und vieles mehr.

Wenn Sie sich dauerhaft verzweifelt, niedergeschlagen oder hoffnungslos fühlen oder Ängste zu Panik werden, sollten Sie ganz dringend Hilfe in Anspruch nehmen.

Aber auch wenn Ihre Situation deutlich besser ist, können Sie aktiv nach Hilfen suchen. Auf der Website des Krebsinformationsdienstes können Sie nach Fachleuten in der Nähe Ihres Wohnortes suchen. Weitere Infos dazu finden Sie im Anhang.



IM TEAM GEHT VIELES BESSER ALS ALLEIN

Angehörige, Freunde und soziales Umfeld

Auch für Ihre Angehörigen oder Ihre Freunde bedeutet Ihre Erkrankung eine neue Situation.

Wenn Sie mit anderen zusammenleben, könnten sich nun gewohnte Rollen und Zuständigkeiten verändern. Wenn Sie allein leben, sind Sie vielleicht froh über die eine oder andere Unterstützung von Freunden. Egal wie Ihre Situation ist: Mit etwas Austausch geht vieles besser.

Sich gegenseitig schonen zu wollen ist zwar sehr rücksichtsvoll, aber nicht unbedingt zielführend. Sprechen Sie stattdessen miteinander – nicht nur einmalig, sondern am besten immer wieder! Das hilft, sich gegenseitig besser zu verstehen und Unsicherheiten zu überbrücken. Gemeinsam lassen sich Sorgen und Ängste leichter bewältigen als allein.

Tipps für eine gute Kommunikation mit Ihrem Umfeld

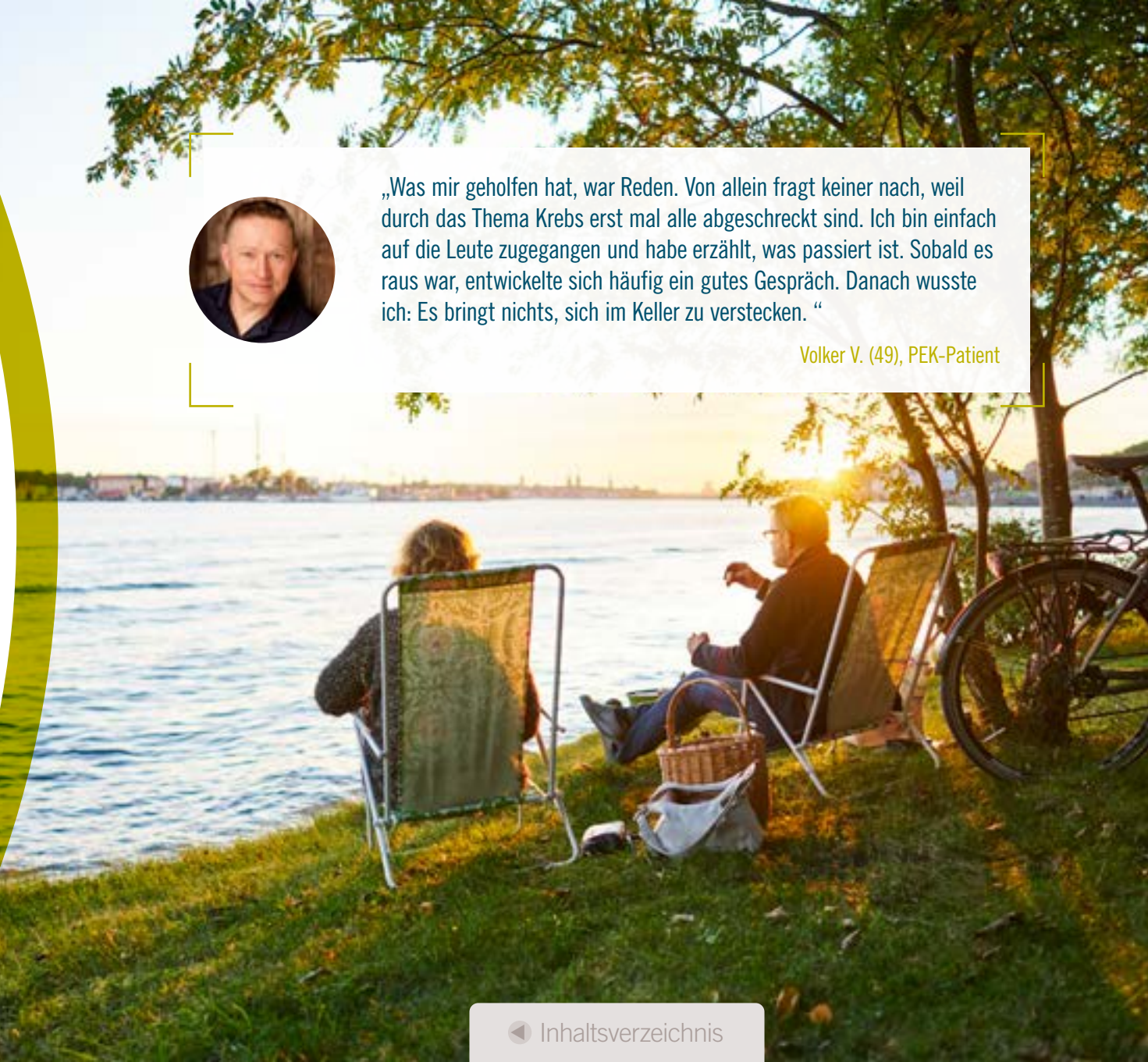
- Sagen Sie Ihrem Umfeld ganz klar, was Sie sich wünschen – z. B. Begleitung zu Arztterminen, Gespräche über die Erkrankung, Ablenkung, Hilfe bei Einkäufen oder Erledigungen, Fahrdienst, gemeinsame Unternehmungen etc.
- Verständigen Sie sich miteinander: Wo wünschen Sie sich etwas Rücksichtnahme? Wo möchten Sie weiter wie sonst auch behandelt werden? Wo möchten Sie lieber ein wenig beansprucht statt geschont werden?
- Klären Sie auch: Wie viel Unterstützung kann Ihr Umfeld leisten? Wo brauchen Sie andere Lösungen?
- Bedürfnisse und Belastungen können sich ändern. Tauschen Sie sich auch darüber aus.

Wenn Sie alleinstehend sind oder durch Ihr Umfeld nicht genügend Unterstützung bekommen können, holen Sie sich Hilfe von außen. Wenden Sie sich an Ihre Gemeinde, Ihr Behandlungsteam oder Ihre Krankenkasse. Im Anhang finden Sie außerdem Kontaktadressen von Selbsthilfegruppen.



„Was mir geholfen hat, war Reden. Von allein fragt keiner nach, weil durch das Thema Krebs erst mal alle abgeschreckt sind. Ich bin einfach auf die Leute zugegangen und habe erzählt, was passiert ist. Sobald es raus war, entwickelte sich häufig ein gutes Gespräch. Danach wusste ich: Es bringt nichts, sich im Keller zu verstecken.“

Volker V. (49), PEK-Patient



NACH EINER BEHANDLUNG

Nachsorge

Nach der Behandlung von hellem Hautkrebs beginnt die so genannte Nachsorge. Dazu gehören regelmäßige Arzttermine und Kontrollen. Sie sind so etwas wie Ihre „Lebensversicherung“. Ihr Dermatologe kontrolliert dabei nicht nur die vorab erkrankte Hautstelle: Da bei Ihnen bereits einmal Hautkrebs aufgetreten ist, muss die gesamte Haut regelmäßig sorgfältig untersucht werden. Ziel ist es, um andere sonnengeschädigte und daher gefährdete Hautstellen möglichst vor einem Neuauftreten der Erkrankung zu erkennen.

Nehmen Sie darum Ihre Termine pünktlich wahr!



„Nachsorge ist wichtig. Natürlich schleicht sich in den Tagen vor dem Termin immer wieder Angst ein. Aber wenn tatsächlich etwas festgestellt wird, das entfernt werden muss, kann man schnell reagieren. Je eher der Eingriff erfolgt, desto kleiner kann dieser sein.“

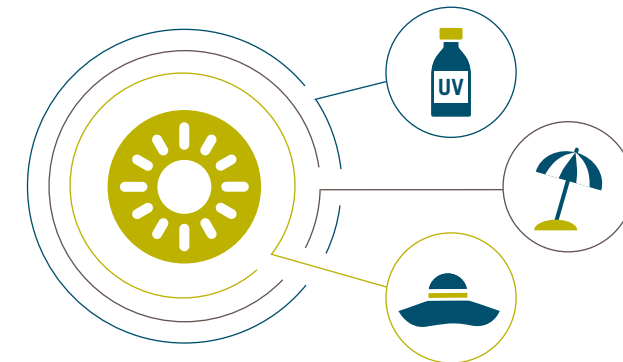
Volker V. (49), PEK-Patient

Was Sie selbst tun können

Beobachten Sie Ihre Haut sorgfältig. Wenn Sie eine Veränderung bemerken, zögern Sie nicht, sondern gehen Sie gleich zum Arzt, um dies abzuklären – lieber einmal mehr als weniger.

Ebenso wichtig: Die Hauptursache für die Entstehung von hellem Hautkrebs ist eine intensive Sonneneinstrahlung. Darum ist Sonnenschutz, also der Schutz vor direkter UV-Strahlung, die beste Sicherheitsmaßnahme!

Das heißt nicht, dass Sie die Sonne komplett meiden müssen. Es reicht, wenn Sie einzelne Gewohnheiten ändern. Wenn Sie einige wichtige Regeln beachten, können Sie sich auch weiterhin unter freiem Himmel aufhalten.





So schützen Sie sich vor der Sonne!

- Meiden Sie die Mittagssonne (11 – 15 Uhr)
- Vermeiden Sie jegliche Bräunung oder Rötung der Haut (insbesondere Sonnenbrand).
- Benutzen Sie ausreichend Sonnenschutzmittel.
- Tragen Sie schützende Kleidung.
- Gehen Sie auf keinen Fall ins Sonnenstudio oder Solarium.
- Achten Sie auf den UV-Index*.

Der UV-Index als Hilfestellung

Der UV-Index gibt die Gefahr einer Gesundheitsgefährdung durch Sonneneinstrahlung an, täglich aktuell und in 11 Abstufungen von „gering“ bis „extrem“.

www.dwd.de/DE/leistungen/gefahrendizesuvi/gefahrendindexuvi.html

Detaillierte Infos (mit Deutschlandkarte) auf der Website des Deutschen Wetterdienstes oder telefonisch bei der Wetterdiensthotline: 0180 2913913.

* Maß für die stärkste solare Strahlung des Tages, wird in Wetterberichten angegeben.

HILFREICHE ADRESSEN

Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums – KID

Auf der Website des KID finden Sie ausführliche Informationen zur Erkrankung, zu Ernährung und Bewegung bei Krebs sowie zum Umgang mit einer Krebserkrankung – einschließlich einer PLZ-Suche für einen Psychoonkologen. Ein Telefondienst beantwortet Ihre Fragen rund um die Krebserkrankung.

Im Neuenheimer Feld 280, 69120 Heidelberg
Krebstelefon: 0800 4203040

E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de
www.krebsinformationsdienst.de
www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/psychoonkologen.php

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Die Deutsche Krebsgesellschaft bietet auf ihrer Website und in Broschüren verständliche und wissenschaftlich fundierte Informationen zu Krebserkrankungen (inklusive Hautkrebs) sowie zum Leben mit dem Krebs.

Kuno-Fischer-Straße 8, 14057 Berlin
Telefon: 030 322932-90, Fax: 030 322932-966

E-Mail: service@krebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft.de

Stiftung Deutsche Krebshilfe

Das Motto der Deutschen Krebshilfe ist: „Helfen. Forschen. Informieren.“ Dementsprechend finden Sie hier umfangreiche Informationen und Ratgeber zu Krebserkrankungen.

Buschstraße 32, 53113 Bonn
Telefon: 0228 72990-0, Fax: 0228 72990-11,

E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
www.krebshilfe.de
www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek

Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Onkologie – ADO

Die ADO ist Teil der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft.

Hier finden Sie eine Liste mit Hautkrebszentren, Selbsthilfegruppen, Leitlinien zur Behandlung von Hautkrebs und eine Übersicht über aktuelle Therapiestudien.

www.ado-homepage.de

OncoMap – Liste der zertifizierten Krebszentren

Auf dieser Website können Sie nach medizinischen Einrichtungen suchen, die auf bestimmte Krebsarten spezialisiert und von der Deutschen Krebsgesellschaft zertifiziert sind.

www.oncomap.de

onkoderm e. V.

Das Netzwerk aktiver Dermato-Onkologen und Spezialisten für Systemtherapie bietet Ihnen Material zu Fachthemen und aktuelle dermatologische Informationen (für Ärzte und Patienten) zum Download an.

August-Bebel-Straße 36, 15517 Fürstenwalde/Spree
Telefon: 03361 5062490, Fax: 03361 5062499,

E-Mail: sekretariat@onkoderm.de
www.onkoderm.de

Selbsthilfegruppen und Foren:

Krebsratgeber

Auf dieser Website finden Sie Informationen für Krebspatienten und Angehörige zu diversen Themen (z. B. Ärzteverzeichnis, Auflistung von Patientenorganisationen, Austauschmöglichkeit mit anderen Betroffenen).

www.krebsratgeber.de

Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e. V.

Hier können Sie nach Hautkrebs-Selbsthilfegruppen in Ihrer Umgebung suchen und sich über aktuelle Veranstaltungen rund um das Thema Hautkrebs informieren.

www.hautkrebs-netzwerk.de/hautkrebs-selbsthilfegruppen

Krebs-Kompass der Volker Karl Oehrich-Gesellschaft e. V.

Forum zum Austausch von Fragen und Sorgen für Angehörige und Betroffene.

www.krebs-kompass.de

Meine Haut – Infoportal für hellen Hautkrebs

Auf dieser Facebook-Seite können Sie sich zum Thema „heller Hautkrebs“ austauschen.

www.facebook.com/hellerhautkrebs

Deutscher Wetterdienst – DWD

Detaillierte Informationen zum aktuellen Gefahrenindex zur UV-Strahlung, optisch dargestellt anhand einer Deutschlandkarte.

Telefonische Auskunft über die Wetterdiensthotline: 0180 2913913,

www.dwd.de/DE/leistungen/gefahrenindizesuvi/gefahrenindexuvi.html

Versorgungsmedizinische Grundsätze


Informationen dazu, unter welchen Umständen ein Schwerbehindertenausweis in Frage kommt.

[>> 17. Haut](https://versorgungsmedizinische-grundsätze.de)

Familienratgeber

Seite für Menschen mit Behinderung mit Informationen zu Nachteilsausgleichen

www.familienratgeber.de



Sanofi und Regeneron haben sich gemeinsam dem besseren Verständnis von Inzidenz, Identifizierung und Behandlung des fortgeschrittenen kutanen Plattenepithelkarzinoms verpflichtet.

© 2019 Regeneron Pharmaceuticals, Inc., and Sanofi-Aventis Deutschland GmbH, Potsdamer Straße 8, 10785 Berlin, Telefon 0800 0436996, www.sanofi.de. All rights reserved. 340598-SAE.LIB.19.05.1453 05/19