

---

# PATIENTEN UND ÄRZTE ALS PARTNER

---

ANTWORTEN. HILFEN. PERSPEKTIVEN.



**Deutsche Krebshilfe**  
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

**DKG**   
KREBSGESELLSCHAFT

**Diese Broschüre entstand in Zusammenarbeit der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft.**

**Herausgeber**

Stiftung Deutsche Krebshilfe  
Buschstraße 32  
53113 Bonn  
Telefon: 02 28 / 7 29 90-0  
E-Mail: [deutsche@krebshilfe.de](mailto:deutsche@krebshilfe.de)  
Internet: [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

**Autorenteam**

Dr. Peter Zürner  
Karl Methestr. 14  
37983 Göttingen

Isabell-Annett Beckmann, Deutsche Krebshilfe

Die Deutsche Krebshilfe dankt der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe für die hilfreichen Anregungen bei der Realisierung dieses Ratgebers.

Unser Dank gilt ebenfalls dem Ratgeberverlag, Hamburg, und Dr. Jan Tomaschoff, Düsseldorf, für die kostenlose Abdruckgenehmigung der Cartoons. Die Bilder wurden den Büchern „Ärztelatein im Klartext“ beziehungsweise „Irre(n)ärzte“ entnommen.

**Stand 11 / 2017**

ISSN 0946-4816  
043 0017

Dieser blaue Ratgeber ist Teil einer Broschürenserie, die sich an Krebsbetroffene, Angehörige und Interessierte richtet. Die Broschüren dieser Reihe informieren über verschiedene Krebsarten und übergreifende Themen der Krankheit.

Die blauen Ratgeber geben **ANTWORTEN** auf medizinisch drängende Fragen. Sie bieten konkrete **HILFEN** an, um die Erkrankung zu bewältigen. Und zeigen **PERSPEKTIVEN** auf für ein Leben mit und nach Krebs.

# INHALT

**VORWORT 4**

**EINLEITUNG 7**

**PARTNERSCHAFTLICHE ZUSAMMENARBEIT  
VON ANFANG AN 9**

„Rollenspiele“ 10

Stichwort Patientenrechte 11

Das Prinzip der geteilten Verantwortung 14

Patientenverfügung, Betreuungsverfügung  
und Vorsorgevollmacht 17

Der „gute“ Arzt 21

Die Rolle der Angehörigen 21

Der Arzt und die Angehörigen 22

Der Patient als Partner im therapeutischen Team 23

**MITEINANDER REDEN – EINANDER VERSTEHEN 25**

Die Gesprächsvorbereitung 26

Die Gesprächsführung 28

Die Gesprächsatmosphäre 29

Fragen und Antworten 32

**ZUSAMMENARBEIT IM KRANKHEITSVERLAUF 38**

Eigeninitiative 39

Zuversicht und Hoffnung 42

Wenn die Erkrankung fortschreitet 43

Sie haben viele Helfer 46

**WISSEN, DAS HILFT 49**

**HIER ERHALTEN SIE INFORMATIONEN UND RAT 52**

Informationen im Internet 60

**ANHANG 66**

Fragen zu Ihrem Arzt 66

Fragenkataloge 70

**INFORMIEREN SIE SICH 75**

**SAGEN SIE UNS IHRE MEINUNG 80**

## VORWORT

Liebe Leserin, lieber Leser,

Krebs. Eine Diagnose, die Angst macht. Die von Trauer, manchmal Wut und oft Hilflosigkeit begleitet wird. Eine Zeit, in der die Betroffenen selbst, aber auch ihre Familien und Freunde Unterstützung und viele Informationen benötigen.

Wenn ein Mensch krank wird, benötigt er eine Reihe von Mitmenschen, die ihn dabei unterstützen, wieder gesund zu werden. Um diesem gemeinsamen Ziel möglichst nahe zu kommen, ist es erforderlich, dass alle, der Betroffene selbst, die Angehörigen, die behandelnden Ärzte und alle anderen Mitglieder, die an der Versorgung eines Krebspatienten beteiligt sind, als Team möglichst effektiv zusammenarbeiten. Nur durch partnerschaftliche Zusammenarbeit, wenn alle Teilnehmer sich um Verständigung und Abstimmung ihrer Handlungen bemühen, kann das bestmögliche Behandlungsergebnis erreicht werden.

Aus vielen Berichten von Betroffenen wissen wir, dass die Wirklichkeit leider oft anders aussieht: Da die Sprache der Mediziner selten die der Patienten ist, verstehen diese ihren Arzt nicht und können sich ihm ihrerseits auch nur schwer verständlich machen. Ärzte könnten den Betroffenen viel erklären, aber sie tun es häufig nicht oder nicht in angemessener Form und auch, weil drängende Fragen oft nicht gestellt werden. Die Patienten möchten respektiert werden und fühlen sich oft doch nur als „Fall“ abgewickelt. Die Mediziner stehen wirtschaftlichen, politischen, sozialen und rechtlichen Zwängen gegenüber. Verwaltungsaufgaben im Krankenhaus und Personalmangel tragen darüber

hinaus ihren Teil dazu bei, dass sie überlastet sind. Außerdem kommt das Thema „Gesprächsführung“ in der Ausbildung des angehenden Arztes oftmals viel zu kurz. Häufig sind Ärzte und Patienten in schwierigen Situationen dann hilflos und sprachlos.

„Ich hätte in diesem Moment sehr gerne mit jemandem geredet, der sich mit der Krankheit auskennt und genug Einfühlungsvermögen besitzt, um uns zu unterstützen.“ (Zitat einer Angehörigen)

Vor diesem Hintergrund sind viele Ratschläge und Empfehlungen in dieser Broschüre nicht eine Widerspiegelung der Realität, sondern (noch) Vision. Vielleicht wird manch einer, der diesen Ratgeber liest und schon seine Erfahrungen mit Ärzten und dem Krankenhausalltag gemacht hat, auch denken „Schön und gut, aber die Wirklichkeit ...“.

Doch nichts muss dauerhaft so bleiben, wie es ist. Die Deutsche Krebshilfe besäße heute nicht einen hohen Stellenwert im deutschen Gesundheitswesen, wenn sie nicht immer wieder Veränderungen angestoßen hätte, die zunächst nicht machbar schienen. Sie setzt sich daher auch seit vielen Jahren für eine dringend notwendige adäquate Arzt-Patienten-Kommunikation und -Beziehung ein.

Diese Broschüre soll dabei helfen, dass die Betreuung eines Krebspatienten während seines Krankheitsverlaufs zu einem echten Gemeinschaftsprojekt wird. Deshalb richtet sie sich auch an alle, die dazu gehören: an Betroffene, Angehörige, Ärzte und weitere Mitglieder von Berufsgruppen, die an der Versorgung beteiligt sind. Der Text ist so aufgebaut, dass Sie ihn von der ersten bis zur letzten Seite lesen oder – je nach Bedarf – zwischen den einzelnen Kapiteln hin- und herwechseln können.

Wir möchten die Patienten ermutigen, dem Arzt ihre Wünsche und Vorstellungen mitzuteilen und mit ihm über Unstimmigkeiten zu sprechen, damit diese gemeinsam ausgeräumt werden können. Sehen Sie in ihm einen Partner des Vertrauens, der Sie unterstützt. Wir möchten die Ärzte ermutigen, den informierten, mitarbeitenden Patienten als Chance zu begreifen. Und wir möchten Ihnen allen zeigen, dass der Weg zu einer funktionierenden Zusammenarbeit gar nicht so schwer ist: miteinander reden – einander verstehen, Verständnis für den anderen entwickeln.

Wir hoffen, dass diese Broschüre vielen Betroffenen und vielen Ärzten zu einer gemeinsamen Gesprächsbasis verhelfen kann.

**Ihre  
Deutsche Krebshilfe und  
Deutsche Krebsgesellschaft**

### In eigener Sache

Wir hoffen, dass wir Ihnen mit dieser Broschüre helfen können. Bitte geben Sie uns Rückmeldung, ob uns das auch wirklich gelungen ist. Auf diese Weise können wir den Ratgeber immer weiter verbessern. Bitte füllen Sie den Fragebogen aus, den Sie am Ende der Broschüre finden. Vielen Dank!

Damit unsere Broschüren besser lesbar sind, verzichten wir darauf, gleichzeitig männliche und weibliche Sprachformen zu verwenden. Alle Personenbezeichnungen schließen selbstverständlich beide Geschlechter ein.

## EINLEITUNG

Pro Jahr erkranken in Deutschland fast 500.000 Menschen neu an Krebs. Je früher die Erkrankung festgestellt wird, desto größer sind die Heilungschancen.

„Da stehst du Freitag Nachmittag und hast Krebs... Vorher war ich kerngesund; die Krankheit traf mich wie ein Blitz aus heiterem Himmel. Als der Arzt mir die Diagnose mitteilte, war ich innerlich total aufgeregt, so dass ich es vermied, den Arzt Konkretes zu fragen. Ich traute mich nicht einmal zu fragen, ob es Krebs ist. Aber die Art und Weise des Arztes zeigte mir, dass es etwas Ernstes ist. In solch einer Situation vermeiden aber selbst die Ärzte konkrete Aussagen, sie reden um den Brei herum...“  
(Zitat eines Betroffenen)

### Krebs ist nicht gleich Krebs

Wenn bei einem Menschen eine Krebserkrankung festgestellt wird, ist erst einmal die Not groß. Auch wenn diese Diagnose dank der Fortschritte in Medizin und Wissenschaft heute nicht zwangsläufig das Todesurteil bedeutet, reagieren alle davon Betroffenen meist stark verängstigt. In dem Augenblick, in dem ein Arzt dem Patienten mitteilt „Sie haben Krebs“ beziehen alle Betroffenen all das auf ihre eigene Situation, was sie jemals zum Thema Krebs im Freundes-, Familien- und Bekanntenkreis gehört und erlebt oder aus Medien erfahren haben.

Dabei stehen hinter dem Wort „Krebs“ ganz unterschiedliche bösartige Erkrankungen: weniger oder aber sehr bedrohliche Formen, die ganz unterschiedlich verlaufen. Doch diese Unterscheidung lässt unsere Sprache nicht erkennen. (Übrigens gibt es auch zahlreiche sogenannte gutartige Erkrankungen, die sehr

aggressiv verlaufen und zum Tode führen können). Eben weil sie aber nur die eine „Schublade Krebs“ kennen, haben die meisten Menschen das Gefühl, als ob die Welt über ihnen zusammenbrechen würde, und verbinden mit dieser Krankheit Angst, Schrecken und Hoffnungslosigkeit. Vielen erscheint die neue Situation unüberschaubar. Patient und Angehörige sind oft hilflos und fühlen sich dem Medizinsystem ausgeliefert. Sie haben viele Fragen und müssen sich in der Welt der Ärzte und des Krankenhauses erst einmal zurechtfinden lernen. Sie wissen nicht, wie es weitergehen soll, und haben Angst vor der Zukunft.

Diese Broschüre will Ihnen bei der Bewältigung dieser Situation helfen. Wir möchten Ihnen Fragen und Probleme vorstellen, die erfahrungsgemäß häufiger auftauchen, und Ihnen Lösungswege aufzeigen.

**Das Ziel dieses Ratgebers ist, Sie zu einer intensiven Zusammenarbeit mit allen an Ihrer Behandlung Beteiligten zu ermuntern und Ihnen hierfür auch praktische Hilfen zu geben.**

Wenn Sie ausführliche Informationen zu bestimmten Krebsarten oder zu übergeordneten Themen brauchen, dann finden Sie ab Seite 75 eine Übersicht über die Broschüren der Deutschen Krebshilfe. Zu einigen Themen gibt es auch Patienteninformationfilme auf DVD.

## PARTNERSCHAFTLICHE ZUSAMMENARBEIT VON ANFANG AN

Ein kranker Mensch braucht eine Reihe von Menschen, die ihn dabei unterstützen, wieder gesund zu werden. Wenn alle Beteiligten hierbei eng zusammenarbeiten, lässt sich dieses gemeinsame Ziel besser erreichen.

Mit den folgenden Zeilen wollen wir Sie ermutigen, aktiv daran zu arbeiten, sich ein gut funktionierendes Behandlungs- und Unterstützungsteam aufzubauen.

### Sie sind nicht allein

Wer Teil dieses Teams ist, werden Sie nach und nach herausfinden. Neben den Ärzten, dem Pflegepersonal, dem Sozialdienst, vielleicht einem Psychoonkologen oder auch einem Seelsorger gehören alle die Menschen dazu, die Sie unterstützen, denen Sie vertrauen und bei denen Sie sich geborgen fühlen.

In dieser Gruppe wird jeder (s)eine Aufgabe übernehmen, und wenn es gut gelingt, wird ein Netz entstehen, das Sie auch in schweren Tagen auffängt.

Wie in anderen Bereichen wird diese Zusammenarbeit vermutlich nicht immer konfliktfrei ablaufen. Zwischen den einzelnen Mitgliedern kann es Missverständnisse, Streit und Enttäuschungen geben. Die Ursachen hierfür sind oft unklare, unterschiedliche oder sogar gegensätzliche Erwartungen aneinander und die Tatsache, dass jeder für sich die Dinge anders wahrnimmt, bewertet und einordnet.

Die Differenzen, die sich aus diesen „unterschiedlichen Wirklichkeiten“ ergeben, sind vorhanden und bleiben es auch; man kann sie nicht ausräumen, aber wenn man sich darüber klar ist, dass sie bestehen, ist schon ein großer Schritt getan.

## „Rollenspiele“

Verschiedene Patienten haben unterschiedliche Rollenwünsche an ihren Arzt.

Der eine Patient sagt: „Herr Doktor, ich vertraue Ihnen, sagen Sie, was gemacht werden muss, es wird schon richtig sein“. Ein anderer benötigt sehr detaillierte Erläuterungen aller wichtigen Behandlungsmöglichkeiten und kann erst dann innerlich der Behandlung zustimmen, wenn er eine zweite Meinung gehört hat und ihm beide plausibel erscheinen. Ein dritter hört sich viele Meinungen an und wird immer unsicherer, was nun geschehen soll.

Manche Patienten benötigen ganz verschiedene Informationen und Hilfen, müssen diese Informationen sortieren und bewerten; erst dann ist ihnen eine innere Zustimmung zur Behandlung möglich.

Bitte überlegen Sie, in welcher Rolle Sie sich am wohlsten fühlen, wie groß Ihr Informationsbedarf ist, und lassen Sie es Ihren Arzt wissen. Daraus ergeben sich dann Art und Umfang seiner Aufgaben.

Parallel dazu haben natürlich auch die Ärzte ihre Vorstellungen vom „idealen Patienten“, die sich allerdings im Laufe der letzten Jahrzehnte verändert haben.

## Früher bestimmte der Arzt weitgehend allein

Vor 25 Jahren war die Arzt-Patienten-Beziehung noch klar und einfach: Der Arzt wusste, was zu tun ist, und teilte dem Patienten mit, was zu geschehen habe. Meistens waren beide Seiten mit dieser Rollenverteilung zufrieden. Der Patient erhielt soviel Information, wie es dem Arzt sinnvoll erschien; eine umfassende Aufklärung fand bei einer Tumorerkrankung kaum statt. Häufig erhielten die Angehörigen noch zusätzliche Informationen, während der Patient „geschont“ wurde.

Es gibt auch heute noch Ärzte, die es schätzen, wenn Patienten die Anordnungen des Arztes ausführen, ohne nachzufragen. Das hat für den Betroffenen den Vorteil, dass er wenig Verantwortung trägt, und den Nachteil, dass er wenig mitbestimmen kann. Für den Arzt bedeutet es zwar einen geringeren Zeitaufwand für den einzelnen Kranken, es führt allerdings zu einer wenig auf den Einzelnen abgestimmten Therapie, bei der die psychische Unterstützung des Heilungsprozesses, das geistige Mittragen und Mitkämpfen weitgehend entfällt.

## Stichwort Patientenrechte

### Fragen Sie nach, bis Sie alles verstanden haben

Lassen Sie sich die einzelnen Behandlungsschritte genau erklären und fragen Sie auch, ob es andere Möglichkeiten dazu gibt. Wenn Sie etwas nicht verstanden haben, fragen Sie nach, bis Ihnen alles klar ist. Alle an der Behandlung beteiligten Ärzte werden dann gemeinsam mit Ihnen die für Sie am besten geeignete Behandlungsstrategie festsetzen. Sollten Sie Zweifel haben oder eine Bestätigung suchen, holen Sie von einem anderen Arzt oder in einer anderen Klinik eine zweite Meinung ein.

### Patientenrechtsgesetz

Ein Patient, der gut informiert ist und seine Rechte kennt, kann den Ärzten, der Krankenkasse oder auch dem Apotheker als gleichberechtigter Partner gegenüberreten. Das Patienten-

rechtesgesetz stärkt die Stellung der Patienten im Gesundheitssystem. Arzt und Patient schließen einen Behandlungsvertrag; alle dazugehörenden Rechte und Pflichten sind im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) verankert.

### Die Regelungen

Niedergelassene Ärzte und Krankenhausärzte müssen ihre Patienten über alle erforderlichen Untersuchungen, über Diagnose und Behandlung verständlich und umfassend informieren; ein persönliches Gespräch muss rechtzeitig geführt werden. Bei Zweifeln oder Unsicherheiten hat jeder Patient unter bestimmten Voraussetzungen das Recht, von einem anderen Arzt eine zweite Meinung einzuholen. Fragen Sie bei Ihrer Krankenkasse, ob sie diese Leistung übernimmt.

Der Patient hat das Recht, seine Patientenakte einzusehen. Die Unterlagen müssen vollständig und sorgfältig geführt werden. Im Konfliktfall wird eine nicht dokumentierte Behandlung so bewertet, als wäre sie gar nicht erfolgt.

Sind bei der Behandlung eines Patienten „grobe“ Behandlungsfehler unterlaufen, muss der Arzt darlegen, dass und warum seine Therapie richtig war. Bei nicht „grogen“ Behandlungsfehlern muss allerdings nach wie vor der Betroffene nachweisen, dass ein solcher Fehler vorliegt. Ärzte sind verpflichtet, im Bedarfsfall die Patientenakte offenzulegen. Bei Verdacht auf einen Behandlungsfehler sind die Krankenkassen verpflichtet, ihre Versicherungen zu unterstützen, zum Beispiel in Form von Gutachten.

Über Leistungen, für die bei der Kassenkasse ein Antrag gestellt werden muss (zum Beispiel für bestimmte Hilfs- oder Heilmittel), hat die Krankenkasse innerhalb von drei Wochen zu entscheiden. Wird ein medizinisches Gutachten benötigt, verlängert sich diese Frist auf fünf Wochen. Nach Ablauf dieser Frist gilt der Antrag als genehmigt.

### Ihre Rechte als Patient – so sehen sie aus

<b>Sie haben Anspruch auf</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aufklärung und Beratung</li> <li>• Eine zweite ärztliche Meinung (<i>second opinion</i>)</li> <li>• Angemessene und qualifizierte Versorgung</li> <li>• Selbstbestimmung</li> <li>• Vertraulichkeit</li> <li>• Freie Arztwahl</li> <li>• Einsicht in Ihre Patientenakte</li> <li>• Dokumentation und Schadenersatz im Falle eines Behandlungsfehlers</li> </ul>
-------------------------------	--

➤ **Internetadressen** Weitere Informationen zum Thema Patientenrechte finden Sie auf den Internetseiten [www.bmg.bund.de/themen/praevention/patientenrechte/patientenrechte.html](http://www.bmg.bund.de/themen/praevention/patientenrechte/patientenrechte.html) und [www.patientenrechte-gesetz.de/](http://www.patientenrechte-gesetz.de/).

**Sprechen Sie mit Ihrem Arzt auch darüber, wie sich die einzelnen Therapiemöglichkeiten auf Ihre Lebensqualität auswirken, also auf Ihren körperlichen Zustand und Ihr seelisches Wohlbefinden.**

Manchmal ist es im hektischen Krankenhaus- oder Praxisalltag leider so, dass für Gespräche zwischen Arzt, Patient und Angehörigen zu wenig Zeit bleibt.

**Wenn sich Ihr Arzt nicht genug Zeit für Sie nimmt, fragen Sie ihn, wann Sie ein ausführlicheres Gespräch mit ihm führen können. Oft ist dies möglich, wenn der Termin zu einer anderen Uhrzeit stattfindet, etwa am Ende der Praxiszeit.**

➤ **Ratgeber  
Hilfen für  
Angehörige**

Übrigens: Für Angehörige von krebserkrankten Menschen bietet die Deutsche Krebshilfe eine Broschüre mit Informationen, Hinweisen und Gesprächshilfen an: „Hilfen für Angehörige – Die blauen Ratgeber 42“ (Bestelladresse Seite 55).

### Das Prinzip der geteilten Verantwortung

**Heute gibt es  
häufiger ein part-  
nerschaftliches  
Rollenverständnis**

In den letzten Jahren haben sich die Rollen von Arzt und Patient nach und nach verändert: Immer häufiger wird von Ärzten ein mehr oder weniger partnerschaftliches Rollenverständnis angeboten. Eine echte Teamarbeit wird nur dann funktionieren, wenn alle zusammenarbeiten, wenn sich also auch der Arzt an den Wünschen seines Patienten orientiert.

**Aktive Patienten  
wollen mitarbeiten**

Parallel dazu gibt es heute immer mehr mündige Patienten, die sich aktiv beteiligen wollen, die wissen wollen, was warum mit ihnen geschieht, und die sich auch das Recht vorbehalten, Therapien in Frage zu stellen oder sogar abzulehnen. Diese aktiven Patienten übernehmen einen Teil der Verantwortung für medizinische Entscheidungen und damit für ihre Gesundheit selbst.

Prüfen Sie, welches Verhältnis zu Ihrem Arzt Sie sich wünschen, sagen Sie es ihm und überlegen Sie, was Sie selbst dazu tun können, diesen Wunsch im Alltag umzusetzen. So wird es Ihnen leichter fallen, eine vertrauensvolle Arzt-Patienten-Beziehung aufzubauen.

Vielleicht verändert sich die Rollenverteilung im Laufe der Behandlung. Wenn Sie das Bedürfnis haben, Ihre Rolle und die des Arztes neu festzulegen, handeln Sie es neu mit ihm aus.

Für den Arzt, der es mit einem mündigen Patienten zu tun hat, bedeutet diese aktive Mitbestimmung allerdings nicht nur geteilte Verantwortung. Nachdem der Kranke die Chance hatte, dem Arzt seine Wünsche und Bedürfnisse besser verständlich zu machen, kann und sollte dieser für jeden Einzelnen eine individuelle Behandlungsstrategie entwickeln.

Wenn Sie feststellen sollten, dass Ihr Arzt auf Ihren berechtigten Wunsch nach Mitsprache und verständlicher Information nicht ausreichend eingeht, machen Sie ihm klar, warum Sie Wert darauf legen.

*„Ich liege, aber ich bin ein Mensch,  
und so will ich auch behandelt werden.“* (Hildegard Knef, 1998)

Nicht jeder Arzt harmoniert mit jedem Patienten – und nicht jeder Patient passt zu jedem Arzt. Wenn Sie sich einen Arzt suchen, der Sie im Verlauf Ihrer Behandlung beraten und betreuen soll, sollte auch die „Chemie“ stimmen.

Der Arzt, der sozusagen als Steuermann Ihre Behandlung koordiniert und Sie während Ihres Krankheitsverlaufs begleitet, bestätigt Ihre menschliche Achtung und Ihr Vertrauen. Wenn dies nicht der Fall ist, sollten Sie den Mut aufbringen, sich einen Arzt Ihres Vertrauens zu suchen.

Zum Prinzip der geteilten Verantwortung gehört, dass Entscheidungen für Patienten wie Ärzte schwieriger werden. Beide müssen von Fall zu Fall besprechen, wer wann und wie viel Verantwortung übernimmt.

Prüfen Sie im Einzelfall, wie viel Information und „Mitsprache“ Sie brauchen, um entscheiden zu können, ob Sie einer vorgeschlagenen Diagnostik oder Behandlung zustimmen können.



### In Notsituationen muss der Arzt sofort handeln

Doch keine Regel ohne Ausnahme: Es gibt einige Notsituationen, in denen der Arzt vollständig allein bestimmen muss, was zu geschehen hat. Solche Notsituationen sind zum Beispiel ein Herzinfarkt, eine schwere Lungenembolie oder eine plötzlich aufgetretene Ohnmacht. Hier muss der Arzt handeln und erst später, wenn die akute Gefahr gebannt ist, kann er mit dem Kranken und den Angehörigen in Ruhe durchsprechen, welche Behandlungsformen nötig waren und warum.

### Vorsorge für Notsituationen treffen

Aber Sie können selbst für solche Notsituationen gewisse Vorkehrungen treffen und zum Beispiel ein Familienmitglied beauftragen, Ihre Interessen wahrzunehmen. Oder Sie können rechtswirksam festlegen, in welchen Situationen Sie keine intensivmedizinische Behandlung wünschen.

### Patientenverfügung

## Patientenverfügung, Betreuungsverfügung und Vorsorgevollmacht

Jedem kann es plötzlich passieren, dass er über seine medizinische Behandlung nicht mehr selbst entscheiden kann. Sie können aber für einen solchen Fall vorsorgen. Es ist jedoch sinnvoll, dass Sie sich genau überlegen, wie diese Vorsorge aussehen soll, damit im Falle des Falles wirklich alles so geschieht, wie Sie es möchten.

Grundsätzlich haben Sie die Möglichkeit, eine Patientenverfügung oder eine Betreuungsverfügung zu treffen oder eine Vorsorgevollmacht zu erteilen.

Zunehmend mehr Menschen befassen sich damit, ob sie eine „Patientenverfügung“ treffen sollen, denn der medizinische Fortschritt in den letzten Jahrzehnten erfordert immer wieder neue, schwierige Entscheidungen.

In der Patientenverfügung informieren Sie den Arzt darüber, ob und wie Sie im Falle einer unheilbaren Krankheit behandelt werden möchten, wenn Sie sich selbst nicht mehr dazu äußern können. Die Patientenverfügung legt die Art und den Umfang der medizinischen Behandlung in bestimmten Situationen fest.

### Das können Sie in einer Patientenverfügung festlegen

- Wie sollen Schmerzen behandelt werden?
- Welche Regelungen sollen bei Wiederbelebung, künstlicher Ernährung und Beatmung gelten?
- Wann und unter welchen Bedingungen lehnen Sie diese Maßnahmen ab?
- Wie soll eine chronische Krankheit im Endstadium behandelt werden?

### In Absprache mit Ihrem Arzt

Bevor Sie eine Patientenverfügung verfassen, besprechen Sie alles genau mit Ihrem Arzt. So können Sie sicher sein, dass Sie alle medizinischen Aspekte, die Sie für den Ernstfall gerne geregelt haben möchten, auch wirklich berücksichtigt haben. Außerdem können Sie in der Patientenverfügung eine Person Ihres Vertrauens benennen, mit der Sie Ihren Willen besprochen haben und die dem Arzt für eventuelle Rückfragen zu Verfügung steht.

**Empfehlenswert ist eine Kombination aus Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht. Dadurch hat der Arzt einen Ansprechpartner, der Ihren Willen vertritt oder ihm hilft herauszufinden, welche weiteren Schritte in Ihrem Sinne sind.**

Es gibt einige Patientenverfügungen, die Ihnen als Vorlage dienen können, die aber zum Teil Nachteile haben. So ist die christliche Patientenverfügung zwar die allgemein gängigste, aber sie bezieht sich ausschließlich auf sterbende Menschen. Wichtige Regelungen, was zum Beispiel im Falle eines Wachkomas oder bei sonstigen schwersten Hirnschäden passieren soll, sieht sie nicht vor.

Überhaupt können bei vorgefertigten Standard-Patientenverfügungen, die Sie nur zu unterschreiben brauchen, grundsätzlich Bedenken aufkommen, ob Sie auch wirklich alles verstanden und so gemeint haben. Dann besteht die Gefahr, dass Ihre Anordnungen im Zweifel nicht als verbindlich angesehen und dementsprechend nicht berücksichtigt werden.

### Weiterführende Informationen zur Patientenverfügung

Unter [www.bmj.bund.de](http://www.bmj.bund.de) hat das Bundesministerium der Justiz eine Broschüre mit Textbausteinen veröffentlicht, aus denen Sie Ihre ganz persönliche Verfügung zusammenstellen können. Weitere Informationen zur Patientenverfügung finden Sie in einer Informationsschrift des Bayerischen Staatsministeriums der Justiz mit dem Titel „Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter

### > Internetadresse

durch Vollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung“. Sie können den Text im Internet unter [www.bestellen.bayern.de](http://www.bestellen.bayern.de) mit dem Stichwort „Patientenverfügung“ herunterladen. Sie erhalten diese Broschüre aber auch zum Preis von 5,50 Euro im Buchhandel (ISBN 978-3-406-70879-4, Verlag C. H. Beck).

**Noch ein Tipp: Unterschreiben Sie die Patientenverfügung alle ein bis zwei Jahre neu und notieren Sie dazu das aktuelle Datum. So zeigen Sie, dass die Regelungen auch weiterhin gelten. Vielleicht ergänzen Sie sogar noch den Hinweis „gilt noch“.**

### Betreuungsverfügung

Wenn Sie selbst nicht mehr in der Lage sind, Entscheidungen über Ihr Leben zu treffen, setzt das Vormundschaftsgericht auf Antrag (zum Beispiel durch Ihren Hausarzt oder durch einen Angehörigen) eine Person ein, die für Sie wichtige Entscheidungen trifft. Das kann ein Angehöriger sein, aber auch ein sogenannter Berufsbetreuer wie zum Beispiel ein Rechtsanwalt. Je nachdem, wie hilfsbedürftig jemand ist, regelt dieser Betreuer die persönlichen, finanziellen und medizinischen Angelegenheiten und kann sogar darüber bestimmen, wo sich der Betroffene aufhält (etwa im Altersheim oder in einer Klinik).

**In der Betreuungsverfügung legen Sie selbst eine Person Ihres Vertrauens fest, die vom Vormundschaftsgericht als Betreuer bestellt werden soll.**

### Gerichtliche Kontrolle

Ein Betreuer unterliegt dem Betreuungsrecht und wird vom Gericht kontrolliert. Er darf nicht gegen den erkennbaren Willen des Betreuten verstoßen. Die Bestellung eines Betreuers durch das Vormundschaftsgericht kann mehrere Monate dauern.

### Musterformular

Ein Musterformular für eine solche Betreuungsverfügung finden Sie beim Bundesministerium der Justiz unter [www.bmj.de](http://www.bmj.de). Geben Sie dort dann den Suchbegriff „Betreuungsverfügung“ ein.

### Versorgungsvollmacht

Anstelle der Betreuungsverfügung können Sie auch eine Vorsorgevollmacht ausstellen. Damit bevollmächtigen Sie eine Person Ihres Vertrauens, für Sie zu handeln, und zwar meistens in allen persönlichen und vermögensrechtlichen Angelegenheiten. Die Vorsorgevollmacht hat den Vorteil, dass die bevollmächtigte Person kurzfristig in Ihrem Sinne handeln kann und nicht erst die oft langwierige Entscheidung vom Vormundschaftsgericht abgewartet werden muss.

### Besondere Vertrauensperson

Es liegt auf der Hand, dass nur eine Person eingesetzt werden sollte, zu der Sie ein besonderes Vertrauensverhältnis haben, weil diese eigenverantwortlich tätig und grundsätzlich nicht durch das Gericht überwacht wird. Dazu kommt, dass die übertragenen Aufgaben oft nicht leicht zu erledigen sind.

Besprechen Sie mit der Person, der Sie die Vorsorgevollmacht erteilen möchten, was Sie sich wünschen, und fragen Sie diese, ob sie bereit ist, diese Aufgabe zu übernehmen. Meistens werden sich Familienangehörige oder enge Freunde dazu bereit erklären. Sie können bei Bedarf auch mehrere Bevollmächtigte einsetzen.

### Nur Original ist gültig

Der Text der Vorsorgevollmacht muss gut lesbar sein. Denken Sie daran, das Dokument zu unterschreiben und das Datum zu vermerken. Ferner gilt diese Vollmacht nur im Original; Kopien werden nicht akzeptiert. Eine Vorsorgevollmacht können Sie jederzeit widerrufen.

### ► Internetadresse

Es empfiehlt sich auch, die Vorsorgevollmacht von einem Notar beglaubigen zu lassen. Wenn Sie möchten, können Sie die Vollmacht auch dort verwahren lassen. Unter [www.bmjv.de](http://www.bmjv.de) finden Sie beim Bundesministerium der Justiz mit dem Suchbegriff „Vorsorgevollmacht“ ein Musterformular für eine Vorsorgevollmacht.

## Der „gute“ Arzt

Im menschlichen Miteinander ist vieles eine Frage der Sympathie und der „Chemie“. Für das Verhältnis zwischen Patient und Arzt gilt dies ebenso: Während Herr Meier wunderbar mit Dr. Schulz zurechtkommt, ist Frau Schmitz sehr unzufrieden mit ihm.

Inwieweit ein Patient seinen Arzt als gut oder nicht gut einordnet, ist in weiten Teilen eine Sache des ganz persönlichen Empfindens. Bei einer guten Zusammenarbeit finden sich Patienten und Ärzte zusammen, die zueinander passen.

Mildred Scheel, die Gründerin der Deutschen Krebshilfe, hat eine Reihe von Fragen zusammengestellt, die Ihnen helfen können, Ihren Arzt besser einzuschätzen. Wenn Sie sich dafür interessieren, finden Sie die Fragen im Anhang ab Seite 66.

## Die Rolle der Angehörigen

Diagnose und Therapie einer Tumorbehandlung stellen nicht nur für den Betroffenen, sondern auch für seine Freunde und Angehörigen eine große Belastung dar.

### Angehörige wollen helfen

Ihre „Lieben“ wollen Ihnen so gut wie möglich helfen und Sie unterstützen. Dazu gehört für sie oft, dass sie selbst viele Informationen sammeln und an Sie weitergeben. Dabei fällt es den Angehörigen in ihrer eigenen Betroffenheit nicht immer leicht, auch noch darauf zu achten, ob diese Informationen für Sie hilfreich sind oder nicht.

Hinzu kommt zum einen, dass es Informationen recht unterschiedlicher Qualität gibt, und dass zum anderen bei dem Thema „Krebs“ eigentlich jeder Mensch jemanden kennt, der „auch

schon mal damit zu tun hatte“ und gute Ratschläge parat hat. So besteht die Gefahr, dass ein Wust an unterschiedlichsten Informationen zusammenkommt, den die Betroffenen nicht mehr sortieren, geschweige denn auswerten und beurteilen können.

Auch wenn vielleicht das Überschüttetwerden mit Informationen anstrengend werden kann, denken Sie daran, dass Ihre Angehörigen Teil des Gemeinschaftsprojekts sind und sie Ihnen mit ihren Bemühungen Hilfsbereitschaft und Verbundenheit zeigen wollen.

Angehörige können bei der Informationssuche mithelfen, aber Sie selbst sollten die Richtung vorgeben.

Helfen Sie Ihren Freunden und Angehörigen, indem Sie sagen, wenn Sie Informationen benötigen, welche es sein sollen und welche Ihnen zur Zeit weniger hilfreich erscheinen.

### Der Arzt und die Angehörigen

Wenn Angehörige mit Ihrem Arzt sprechen wollen und Sie dies unterstützen, können Sie ein gemeinsames Gespräch führen.

#### Arzt-Angehörigen-Gespräche

Wenn Sie selbst zu irgendeinem Zeitpunkt mit einem Informationsgespräch nicht belastet werden wollen, kann es sinnvoll sein, dass Ihr Arzt spezielle Behandlungsdetails Ihren Angehörigen erklärt. Sie sollten jedoch sicherstellen, dass Sie von diesen – vielleicht auch erst zu einem späteren Zeitpunkt – alle wichtigen Informationen erhalten.

Der offene Austausch über die Erkrankung und die damit verbundenen Belastungen ist eine große Hilfe. Achten Sie darauf, dass ein offener Austausch möglich bleibt. Wenn jeder schweigt, weil

er meint, er müsse den Anderen „schonen“, dann führt das oft zum Gegenteil von dem, was Sie erreichen möchten, und bewirkt neue und unnötige Belastungen.

### Der Patient als Partner im therapeutischen Team

Wenn der Verdacht auf eine Tumorerkrankung aufkommt oder eine entsprechende Diagnose gestellt wurde, löst das bei Patienten und Angehörigen meistens viel Angst aus. Angst führt dazu, dass es schwer fällt, klar zu denken und eigene Entscheidungen zu treffen. Angst lähmt. Es ist schwierig, in einer derart belasteten Situation Informationen zu sammeln und zu bewerten.

#### Reden Sie mit einer vertrauten Person

Vielleicht fällt es Ihnen leichter, Entscheidungen zu treffen, wenn Sie mit einer vertrauten Person offen über alles reden, was Ihnen durch den Kopf geht, die Bilder, die Sorgen, die Ängste und die Verzweiflung. Wenn Sie diese aussprechen, wird es schon etwas leichter, und der Kopf ist wieder freier, sich nach außen zu orientieren und sich mit der Wirklichkeit zu beschäftigen.

#### Psychoonkologen oder Psychotherapeuten können helfen

Wir möchten Sie auch ermutigen, mit erfahrenen Psychoonkologen, Psychotherapeuten oder Seelsorgern zu sprechen. Vielen fällt es leichter, einem „Fremden“ alle Sorgen und Nöte zu schildern und dem Rat eines Menschen zu vertrauen, der die Probleme Krebsbetroffener aus seiner Arbeit kennt. Sie brauchen nicht zu befürchten, dass Sie psychisch krank sind, wenn Sie diese Hilfe in Anspruch nehmen. Sie nutzen lediglich die Chance, Ihre Krankheit aktiv zu verarbeiten.

Denken Sie auch in dieser Ausnahmesituation daran: Die Ärzte sind für Sie da, und wie bei anderen Berufen auch besteht die Aufgabe des Arztes eigentlich in einer Dienstleistung: Er kennt Ihre Krankheit, kann Ihnen erklären, was und wie viel er darüber

weiß, welche diagnostischen und Behandlungsmethoden gesichert, welche von eher fraglichem Nutzen sind und welche Zentren besonders viel Erfahrung mit dieser Erkrankung haben. Und er sollte Ihnen diese Informationen so vermitteln, dass Sie sie verstehen!

Es ist Ihr gutes Recht, diese Dienstleistung von Ihrem Arzt zu fordern!

➤ **Ratgeber  
Krebswörterbuch**

Die Deutsche Krebshilfe gibt die Broschüre „Krebswörterbuch – Die blauen Ratgeber 41“ heraus, die medizinische Fachbegriffe laienverständlich erläutert (Bestelladresse Seite 55).

## MITEINANDER REDEN – EINANDER VERSTEHEN

Bei der Arzt-Patienten-Kommunikation, also der Verständigung zwischen dem Arzt und dem Kranken, gibt es mehrere Hürden. Welche Hürden sind das? Und wie lassen sie sich am besten nehmen?

Das Wort kommunizieren kommt aus dem Lateinischen und bedeutet ursprünglich „gemeinsam machen, mitteilen, Anteil nehmen, sich beraten“.

### Hürden bei der Arzt-Patienten-Kommunikation

- Ein Arzt hat im Laufe seiner Ausbildung und seiner Berufstätigkeit gelernt, sich ständig und professionell mit Erkrankungen, Leiden und der Sterblichkeit auseinander zu setzen. Kranke Menschen sind für ihn der berufliche Alltag, und er lebt in seinem Fachwissen. Die überwiegende Mehrheit der Patienten hat durch ihre Erkrankung ihre bisherige Welt verloren, und die persönliche Auseinandersetzung mit Krankheit und allem, was damit zusammenhängt, ist für sie neu, unerwartet und bedrohlich.
- Zwischen Arzt und Patient besteht ein Informationsgefälle. Der Arzt hat durch seinen Beruf zwangsläufig einen Wissens- und Informationsvorsprung und spricht häufig eine für Patienten weitgehend unverständliche Fachsprache. So fällt es dem Kranken nicht selten schwer, sich mit dem Arzt zu verständigen und alle Details zu verstehen.
- Zwischen Arzt und Patient besteht darüber hinaus ein Hierarchiegefälle. Der Arzt rangiert in der gesellschaftlichen

Anerkennung weit oben und stellt für viele Menschen eine zunächst unerreichbare Respektperson dar.

- Dazu kommt, dass der Krankenhausbetrieb einen Menschen, der zur Behandlung einer schweren Krankheit von einem auf den anderen Tag aus seiner gewohnten Umgebung gerissen wird, nicht selten einschüchtert. Die Folge: Sie sitzen dem Arzt, den Sie eigentlich als Partner im Kampf gegen Ihre Krankheit ansehen sollten, verschreckt gegenüber und lassen die Dinge mit sich geschehen. Dabei hat der „Apparat Krankenhaus“ und alle, die zu ihm gehören, die Aufgabe, Ihnen zu helfen.

Betrachten Sie Ihren behandelnden Arzt als „Helfer in der Not“ und als Partner, dessen Wissen und Kompetenz Sie für sich nutzen können.

Auf den folgenden Seiten werden wir Ihnen praktische Hilfestellungen anbieten, wie Sie das Gespräch mit Ihrem Arzt so gestalten können, dass es möglichst Ihren Bedürfnissen entspricht.

*„Der Stehende blickt auf den Liegenden und verfällt automatisch in Babysprache.“*

(Hildegard Knef, 1998)

## Die Gesprächsvorbereitung

Ärzte stehen heute mehr denn je unter Zeitdruck. Dennoch können Sie den berechtigten Anspruch stellen, dass Ihr Arzt sich Zeit für Sie nimmt. Tragen Sie nun Ihren Teil dazu bei, dass diese Zeit so gut wie möglich genutzt werden kann. Dafür ist eine gute Gesprächsvorbereitung unerlässlich.

## Tipps für Gespräche in der Praxis und im Krankenhaus

- Legen Sie sich in der Zeit vor dem Gespräch einen Zettel und Stift in Reichweite und schreiben Sie sich alle Fragen auf, die Ihnen durch den Kopf gehen.
- Wenn Sie glauben, die wichtigsten Fragen notiert zu haben, bringen Sie die Liste in eine Reihenfolge, die Ihnen sinnvoll erscheint; manche Fragen werden Sie vielleicht auch wieder verwerfen. Beispiele für Bereiche, zu denen Sie Fragen haben könnten, sind: sachliche Fragen zur Diagnostik und Therapie.
- Fragen zum Befinden, zu Schmerzen, Angst und Heilungsaussichten; sozialrechtliche Fragen; Fragen zu Hilfestellungen und Hilfsmitteln; Fragen, die scheinbar nichts mit dem Thema zu tun haben.
- Informieren Sie sich nach Möglichkeit vor dem Gespräch über medizinische Zusammenhänge (Im Anhang finden Sie eine Aufstellung der blauen Patientenratgeber der Deutschen Krebshilfe).
- Wenn Sie mehrere Fragen haben, vereinbaren Sie mit Ihrem Arzt einen eigenen Gesprächstermin. Kurze Detailfragen können Sie zum Beispiel bei der Visite oder während eines Untersuchungstermins stellen.
- Halten Sie den vereinbarten Termin pünktlich ein; wenn Ihnen dies nicht möglich ist, sagen Sie den Termin rechtzeitig ab.
- Stellen Sie sicher, dass für wichtige Fragen ein passender Rahmen geschaffen wird. Das Gespräch sollte in einer geeigneten Umgebung stattfinden – also nicht auf dem Flur, bei offener Tür oder im Vorübergehen – und nicht durch andere Personen oder das Telefon unterbrochen werden.
- Vor allem in der Klinik gilt: Sie haben ein Recht auf Schutz Ihrer Privatsphäre. Bei persönlichen Gesprächen müssen Sie nicht hinnehmen, dass Zimmernachbarn zuhören. Wenn kein eigener Raum für Gespräche da ist, eine ruhige Ecke findet sich immer.

- Besonders in größeren Kliniken mit vielen Kranken müssen Arzt und Pflegepersonal Sie wiedererkennen. Sollten Sie den Eindruck haben, dass man Sie mit einem anderen Patienten verwechselt, stellen Sie sich mit Ihrem Namen vor.
- Wenn Sie bei dem / den Gespräch(en) nicht allein sein wollen: Nehmen Sie einen Freund / eine Freundin / einen Familienangehörigen zu dem Gespräch mit. Häufig zeigt ein Nachgespräch, dass vier Ohren wirklich mehr hören als zwei, dass Sie selbst zum Beispiel Dinge nicht aufgenommen haben, die Ihr Angehöriger registriert hat und umgekehrt. So haben Sie schließlich zusammen mehr Informationen gesammelt als allein.
- Nehmen Sie etwas zum Schreiben mit, damit Sie sich Notizen machen können.
- Nehmen Sie vorsichtshalber etwas mit, womit Sie sich die Wartezeit auf den Gesprächstermin verkürzen können.

## Die Gesprächsführung

### Tipps zur Gesprächsführung

- Achten Sie darauf, dass Sie Ihren Arzt verstehen, und fragen Sie konsequent nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben.
- Lassen Sie sich unbekannte Fremdwörter erklären. Viele Ärzte sind so in ihrem beruflichen Alltag mit den medizinischen Fachausdrücken verhaftet, dass sie gar nicht bemerken, wie viele Ihnen unverständliche Fachwörter sie benutzen.
- Lassen Sie sich Zeit zu prüfen, ob der Arzt Ihre Fragen beantwortet hat und ob Sie die Antworten des Arztes verstanden haben.
- Lassen Sie sich, wenn immer möglich, die geplante Therapie bildlich darstellen (zum Beispiel bei einer Operation). Wenn man die Lage des kranken Organs, der Lymphknoten usw. auf

Abbildungen sieht, kann man viele Zusammenhänge besser erkennen und verstehen.

- Scheuen Sie sich nicht, während des Gespräches mit dem Arzt die wichtigsten Antworten aufzuschreiben. Bringen Sie Ihre Notizen zum nächsten Gespräch wieder mit.
- Amerikanische Selbsthilfegruppen empfehlen, den Arzt zu fragen, ob Sie das Gespräch aufnehmen können, und haben damit gute Erfahrungen gemacht. Fragen Sie Ihren Arzt, ob er etwas dagegen hat. Sollte er etwas dagegen haben, lassen Sie sich seine Ablehnung erklären.
- Beschreiben Sie Ihrem Arzt nicht nur körperliche Beschwerden, sondern auch Ihren seelischen und psychischen Zustand.
- Versuchen Sie, sich klar und deutlich auszudrücken. Umständliche Umschreibungen hinterlassen oft Unklarheiten und kosten Zeit. Sie können das zum Beispiel vorher mit Angehörigen oder Freunden ausprobieren.
- Wenn Sie Schwierigkeiten haben, eine Entscheidung etwa für eine Untersuchung oder Behandlung zu treffen, erbitten Sie Bedenkzeit.

## Die Gesprächsatmosphäre

Ärzte sind auch nur Menschen. Sie haben häufig viel zuviel Arbeit, werden durch ungünstige Krankheitsverläufe betreuter Patienten „mitgenommen“, sie können übermüdet sein oder schlecht gelaunt.

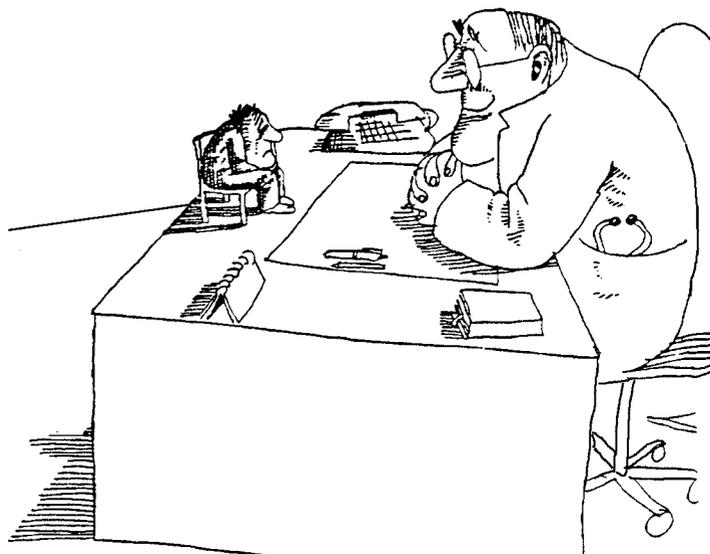
### Machen Sie sich nicht zu abhängig von Ihrem Arzt

Wer krank ist, neigt meist dazu, jede Betonung, jede Geste, jedes Wort auf die Goldwaage zu legen und auf sich selbst zu beziehen. Tun Sie das lieber nicht. Gestehen Sie Ihrem Arzt in einem vertretbaren Maß Stimmungsschwankungen zu, und machen Sie sich nicht zu abhängig von ihm.

Andererseits sind Sie als Patient in einer oft lebensverändernden Grenzsituation, und Sie haben das Recht auf Verständnis, auf Zuwendung, Geduld, Zeit und verständliche Informationen.

Keine Entscheidung sollte ohne Ihr informiertes Einverständnis getroffen werden, und wenn Sie dies aus irgendwelchen Gründen (noch) nicht geben können, haben Sie immer das Recht, eine zweite Meinung einzuholen.

Für ein gutes Gespräch muss das „Drumherum“ stimmen, und manchmal sind es nur Kleinigkeiten, die für die Zufriedenheit der Gesprächsteilnehmer entscheidend sind. Grundsätzlich sollten sich dabei eigentlich alle dafür verantwortlich fühlen, dass die Gesprächsatmosphäre stimmt. Die außergewöhnliche und belastende Situation, in der sich ein krebserkrankter Mensch befindet, sollte den Arzt jedoch veranlassen, diese Aufgabe zum großen Teil allein zu übernehmen.



Und dennoch: Wenn Ihnen irgendetwas an der Gesprächsatmosphäre unangenehm ist, sagen Sie es Ihrem Arzt, damit er genau weiß, was Sie brauchen.

#### Tipps für eine angenehme Gesprächsatmosphäre

- Die Gesprächspartner sollten sich – wann immer das möglich ist – auf gleicher Augenhöhe unterhalten. Wenn Sie im Bett liegen und der Arzt vor Ihnen steht, sehen Sie zum Arzt auf und der Arzt zu Ihnen hinab. Das stört ein gleichberechtigtes Gespräch.
- Auch der Abstand zwischen den Gesprächspartnern und die Sitzposition entscheiden darüber, ob sich die Beteiligten halbwegs wohl fühlen. Es kann störend sein, wenn der Arzt in einer anderen Ecke des Raumes steht und räumlich zu weit weg ist, und es kann störend sein, wenn er Ihnen zu nahe kommt und zum Beispiel auf der Bettkante sitzt. Die meisten Menschen empfinden einen bis eineinhalb Meter Abstand als angenehm.
- Bei Gesprächen im Arztzimmer kann der Schreibtisch zwischen Arzt und Krankem als störende Barriere empfunden werden. Eine Sitzposition über Eck ist angenehmer.
- Spannen Sie sich nicht mehr an als nötig ist, um wach und aufmerksam zu sein. Suchen und halten Sie Blickkontakt zu Ihrem Arzt.
- Achten Sie darauf, ob Sie den Erklärungen des Arztes folgen können, und teilen Sie ihm mit, wenn Sie etwas nicht verstehen.
- Prüfen Sie, ob der Arzt Ihre Frage verstanden hat und ob er darauf auch eingeht. Wenn Sie sich unsicher sind, wiederholen Sie am besten die Frage und sagen Sie dem Arzt, dass Sie unsicher sind, ob Sie seine Antwort richtig verstanden haben.
- Wenn Sie sich nicht sicher sind, ob Sie die Erklärungen Ihres Arztes verstanden haben, wiederholen Sie das, was Sie ver-

standen haben, in eigenen Worten und fragen nach, ob Sie alles richtig verstanden haben.

- Lassen Sie den Arzt ausreden und fordern Sie das auch für sich selbst ein.
- Teilen Sie Ihrem Arzt mit, wenn Sie seine Ansichten zu einem gewissen Problem nicht teilen, wenn Sie zum Beispiel eine vorgeschlagene Behandlung ablehnen wollen, und bleiben Sie sachlich dabei. Wenn Sie merken, dass Sie gefühlsmäßig zu sehr aufgeladen sind, sollte man das Gespräch lieber an einem anderen Tag fortsetzen.
- Ihr Arzt hat ein Recht darauf von Ihnen zu erfahren, wenn Sie auf seine Vorschläge nicht eingehen wollen. Meistens wird er damit umgehen können, und er kann Ihnen vielleicht einen Vorschlag machen, der besser zu Ihnen passt.
- Scheuen Sie sich nicht, zum Gespräch mit dem Arzt Ihre Notizen mitzubringen, und schreiben Sie sich ruhig die wichtigsten Antworten des Arztes auf.

Wenn Sie mit Ihrem Arzt gut zusammenarbeiten wollen, dann müssen Sie ihn über alles Wichtige informieren. Umgekehrt können auch Sie erwarten, dass Ihr Arzt Sie ausreichend informiert. Nur die Beschwerden, Ängste, Wahrnehmungen und Wünsche, die Sie äußern, kann der Arzt berücksichtigen.

## Fragen und Antworten

Wenn Sie in ein Gespräch mit Ihrem Arzt gehen, überlegen Sie sich vorher, welche Auskunft Sie von ihm haben möchten, und formulieren Sie die dafür passende Frage.

### Offene Fragen stellen

Stellen Sie Ihre Fragen möglichst als offene Fragen, das heißt als Fragen, auf die man nicht mit ja oder nein antworten kann. So vermeiden Sie, dass Sie dem Arzt schon eine Antwort vorschla-

gen und erhalten bessere Informationen. Wenn Sie sich zum Beispiel nach den Nebenwirkungen der Chemotherapie erkundigen wollen, können Sie formulieren „Mit welchen Nebenwirkungen muss ich rechnen?“

Im Folgenden finden Sie eine Liste von Fragen, die häufig gestellt werden, auch wenn es natürlich keine Standardfragen geben kann.

### Bei Verdacht auf eine Tumorerkrankung

- Wie begründet ist der Verdacht?
- Welche diagnostischen Maßnahmen sind jetzt nötig?
- Wie werden diese Maßnahmen durchgeführt?
- Müssen diese Maßnahmen stationär durchgeführt werden oder geht es auch ambulant?
- Haben diese Maßnahmen Nebenwirkungen? Wenn ja, welche?
- Handelt es sich bei den erforderlichen Untersuchungen um Routinemaßnahmen oder ist es sinnvoll, ein darauf spezialisiertes Zentrum aufzusuchen?
- Wenn ja, welches ist empfehlenswert (mit Alternative)?
- Gibt es zusätzliche Untersuchungen, die sinnvoll aber nicht zwingend erforderlich sind?
- Wer entscheidet, ob sie vorgenommen werden oder wer kann mich bei Bedarf dazu beraten?
- Gibt es Broschüren oder Informationsblätter zu den erforderlichen Untersuchungen?
- Wie lange wird es dauern, bis ich das Untersuchungsergebnis bekomme?

Eine Tumordiagnose ist häufig ein Schock für den Betroffenen selbst, seine Angehörigen und Freunde. Die Aufnahmefähigkeit ist begrenzt, weil die Wahrnehmung mit inneren Bildern, Gedanken und Sorgen überflutet wird. Erwarten Sie nicht, dass Sie in einem ersten Gespräch mit Ihrem Arzt alles klären können.

Überlegen Sie, wie viel Sie fürs Erste wissen wollen und wie groß Ihre Aufnahmebereitschaft und -fähigkeit ist. Manchmal ist es sinnvoll, Aufklärungsgespräche auf mehrere Termine aufzuteilen.

### Mehrere Gespräche sind besser

Bei mehreren Gesprächen haben Sie bessere Möglichkeiten, das, was Ihnen Ihr Arzt sagt, zu verstehen und gezielt durch Fragen zu prüfen, ob Sie auch das verstanden haben, was Ihnen Ihr Arzt sagen wollte.

Vielleicht ziehen Sie es vor, sich erst einmal mit Ihnen vertrauten Menschen über die aktuelle Situation auszutauschen. Es braucht Zeit, bis sich man mit einer derart schwierigen neuen Situation auseinandergesetzt hat.

Wenn die Diagnose einer Krebserkrankung sicher ist, brauchen Sie genaue Informationen über Ihren körperlichen Zustand. Es werden viele Fragen auftauchen, die Ihnen Ihr Arzt beantworten kann, aber auf manche wird er möglicherweise auch keine Antwort haben.

#### Fragen, die Ihr Arzt beantworten kann

- Wo genau befindet sich der Tumor, und wie groß ist er?
- Haben sich schon Tochtergeschwülste (*Metastasen*) gebildet?
- Wie sieht derzeit die Standardbehandlung für meine Tumorerkrankung aus?
- Wie oft hat der behandelnde Arzt schon Patienten mit meiner Erkrankung therapiert / operiert?
- Gibt es unterschiedliche Behandlungsmethoden mit ähnlich guten Behandlungsergebnissen?
- Welche Vor- und Nachteile gibt es bei den einzelnen Behandlungsmethoden? (Nutzen – Risiko)
- Wird die Behandlung von der Krankenkasse bezahlt?

- Mit welchen Risiken / Nebenwirkungen muss ich bei der Therapie rechnen?
- Muss ich mit Spätschäden rechnen? Wenn ja, mit welchen?
- Hat die Behandlung Auswirkungen auf meine Sexualität? Welche?
- Hat die Behandlung Auswirkungen auf meine Fruchtbarkeit? Wenn ja, welche?
- Könnte eine begleitende psychosoziale Unterstützung hilfreich sein?
- Was ist eine Therapiestudie, und gibt es für meine Erkrankung laufende Studien?
- Welche Fragen sollen mit dieser Studie geklärt werden?
- Kann ich an dieser Studie teilnehmen?
- Was geschieht, wenn ich mich nicht behandeln lasse?
- Wo kann ich eine zweite Meinung einholen? (Hier erteilt auch das INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe Auskunft. Adresse und Telefonnummer finden Sie auf Seite 55)
- Kann ich nach der Behandlung weiterhin berufstätig sein?
- Gibt es in meiner Nähe einen erfahrenen Psychoonkologen?
- Können Sie mir eine Selbsthilfegruppe oder Beratungsstelle nennen?

Die Fragen sind lediglich als Beispiele für häufige und typische Fragen gedacht, so dass Sie Anregungen für Ihre eigene Liste haben.

[Im Anhang dieser Broschüre finden Sie weitere Fragelisten zu ausgewählten Krebsarten. Diese Fragen lassen sich zum Teil natürlich auch auf andere Tumorerkrankungen übertragen.](#)

Wenn Sie Antworten auf diese Fragen erhalten haben, kann es sein, dass Sie erst einmal über genug Informationen verfügen. Dann prüfen Sie bitte, ob Sie in der Lage sind, eine Therapieentscheidung mitzubestimmen oder mitzutragen.



Sollten Sie den Eindruck haben, dass Sie weitere Informationen benötigen, können Sie detaillierter fragen oder sich eingehender informieren (Adressen, die Ihnen hierbei helfen, finden Sie auf den Seiten 58 bis 60).

#### Fragen, die Ihr Arzt nicht beantworten kann

- Warum bin gerade ich krank geworden; was habe ich in meinem Leben falsch gemacht?
- Wie wird mein Partner / meine Familie darauf reagieren, dass ich krank bin?
- Werden sie mich unterstützen oder allein lassen?
- Wie wird sich meine soziale Situation entwickeln?
- Bin ich nach der Behandlung geheilt oder werde ich schnell und unter Schmerzen sterben?
- Wie geht mein Leben weiter?
- Wie lange habe ich noch zu leben?

#### Auch andere Menschen können Ihnen helfen

Die meisten Menschen stellen sich solche oder ähnliche Fragen, und Sie können Ihrem Arzt erzählen, welche Gedanken Ihnen dazu durch den Kopf gehen. Aber wenn Sie Ihren Arzt dazu drängen, diese Fragen zu beantworten, werden Sie Antworten erhalten, die Sie als unbefriedigend erleben, oder Antworten, die falsch sind. Vielleicht ist es dann hilfreich, sich an eine Selbsthilfegruppe, eine onkologische Beratungsstelle oder einen Psychoonkologen zu wenden. Adressen können Sie bei Ihrem Arzt erfragen oder beim INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe (siehe Seite 55).

Natürlich gibt es gute statistische Zahlen darüber, wie hoch die Überlebensrate bei bestimmten Krankheiten ist. Die Zahlen sind für eine Gruppe von hundert oder tausend Menschen gültig; sie erlauben aber kaum Rückschlüsse auf den Einzelfall.

Wie eine Krankheit verläuft, ist in jedem Einzelfall verschieden und auch bei großer Erfahrung nicht immer vorhersehbar.

Sie sollten sich deshalb lieber realistisch informieren und zugleich darauf achten, dass Sie Ihren Arzt nicht in die Rolle drängen, Lebenszeiten zu verteilen. Dies kann er nicht, und dies darf er nicht.

Hilfreich ist es oft, zugleich günstige und ungünstige Krankheitsperspektiven als Möglichkeiten wahrzunehmen, und es ist nicht falsch, für sich selbst zu beschließen, dass die günstige Variante eintreten wird.

## ZUSAMMENARBEIT IM KRANKHEITSVORLAUF

Während der Zeit der Akutbehandlung nehmen die medizinischen Maßnahmen und deren Folgen Ihre ganze Aufmerksamkeit in Anspruch. Wie ändern sich Ihr Blickwinkel und Ihre Fragen danach?

Dass es einem bei der Behandlung einer Tumorerkrankung meistens erst einmal nicht besser, sondern schlechter als vorher geht, ist in der Tat eine ungewöhnliche Situation, die durch den Verstand nur schwer zu bewältigen ist.

Bei „normalen“ Krankheiten ist die Reihenfolge üblicherweise umgekehrt: Man hat Beschwerden, geht zum Arzt, wird behandelt, und nach kurzer oder auch längerer Zeit geht es einem wieder gut.

Bei einer Krebserkrankung ist der Betroffene nicht selten ohne Krankheitsgefühl; vielleicht führen ihn uncharakteristische Beschwerden oder auch nur „so ein komisches Gefühl“ zum Arzt. Plötzlich gibt es einen verdächtigen Befund, weitergehende Untersuchungen, schließlich die verschiedenen Behandlungsmaßnahmen, und dann fühlt man sich richtig krank.

Diese Situation, die auch durch die gewissenhafteste Behandlung der Ärzte oft nicht zu vermeiden ist, stellt die Arzt-Patienten-Beziehung auf eine harte Probe.

**Nach der Therapie:  
Weiterleben wie  
bisher**

Deshalb ist es für viele nach der Erstbehandlung wichtig zu fragen: Was kann ich selbst dazu tun, dass es mir wieder besser geht, dass ich wieder gesund werde?

Oft erhalten Patienten auf diese Frage die Antwort: „Leben Sie weiter wie bisher“. Mancher wird mit dieser Empfehlung zufrieden sein, weil sie genau das aussagt, was er möchte: möglichst schnell zurück in sein Leben vor der Krankheit und dort anknüpfen, wo er gezwungenermaßen eine Pause einlegen musste. Ein anderer wird mit diesem Rat nicht zufrieden sein und hat auch seine Gründe dafür: Vielleicht hat er sich gefragt, warum gerade er an Krebs erkrankt ist, und er hat für sich selbst die Erklärung gefunden „Mein bisheriges Leben hat mich krank gemacht“. Deshalb kann er gar nicht weiterleben wie bisher. Außerdem möchte er selbst etwas dafür tun, dass es ihm wieder besser geht, das heißt er möchte bestimmte Dinge in seinem „neuen“ Leben verändern. In der stationären Rehabilitation ist dies eine der zentralen Fragen.

### Eigeninitiative

**Jetzt sind Sie  
gefordert**

Während Sie sich bei der Planung und Durchführung der Tumorbehandlung in großem Maße auf die Kompetenz Ihrer behandelnden Ärzte verlassen müssen und es gut ist, Maßnahmen, die Sie in eigener Regie ergreifen wollen, eng mit dem Arzt abzustimmen, sind gerade in der Nachbehandlung Ihre Kräfte, Ihre Energien und Ihre Kreativität gefragt.

Jeder Mensch ist eine einzigartige Persönlichkeit, und jeder hat seine individuellen Möglichkeiten, mit der Herausforderung einer „Krebserkrankung“ umzugehen.

Viele sortieren ihre Lebensplanung und Perspektiven neu, andere kämpfen darum, wieder in das alte Leben hineinzuschlüpfen und an die Zeit vor der Diagnose „Tumorerkrankung“ anzuknüpfen.

Männer und Frauen zeigen dabei oft unterschiedliche Strategien der Krankheitsbewältigung.

### Männer reagieren oft anders als Frauen

Viele Männer gehen davon aus, dass ihr Arzt als „Techniker“ die Krankheit „repariert“, und möchten möglichst rasch in ihren Alltag zurückkehren. Frauen hingegen neigen zu einer gefühlsmäßigen Bewältigung der Situation und möchten einen auf ihre ganz persönlichen Wünsche zugeschnittenen Weg für ihr weiteres Leben finden.

#### Häufig werden folgende oder ähnliche Fragen gestellt

- Was kann ich ändern, damit die Erkrankung nicht wiederkommt?
- Wie kann ich mich möglichst gesund ernähren, bewegen, verhalten?
- Muss ich lernen, positiver zu denken?
- Muss ich meine Beziehungen anders gestalten?
- Wie viel Stress darf ich mir zumuten?
- Soll ich Nahrungsergänzungen wie Spurenelemente und Vitamine zu mir nehmen?
- Soll ich Substanzen nehmen, die meine körpereigene Abwehr anregen, wie zum Beispiel Mistelextrakte?

Da die Menschen, die Sie um Rat fragen, sehr verschieden sind und ganz unterschiedliche Lebenserfahrungen haben, werden Sie recht unterschiedliche Ratschläge erhalten.

Sie werden Betroffene kennen lernen, die Ihnen gern all das empfehlen, wovon sie glauben, Hilfe und Heilung bekommen zu

haben; auch Freunde und Angehörige werden Ihnen viele gute Tipps erteilen. Möglicherweise werden Sie Ihnen Heilpraktiker, naturheilkundliche Ärzte und andere Therapeuten empfehlen.

Häufig ist es dann so, dass der Heilpraktiker vom naturheilkundlichen Arzt und vom Facharzt für Krebs Erkrankungen (*Onkologen*) weiß, dass der naturheilkundliche Arzt vom Onkologen weiß, aber der Onkologe weiß von keinem der beiden anderen.



### Informieren Sie Ihren Arzt

Das ist nicht hilfreich für Ihre Behandlung. Wenn irgend möglich, sollten Sie sich einen Arzt Ihres Vertrauens suchen, der Ihre Therapie in Absprache mit Ihnen koordiniert. Bei ihm sollten alle Fäden zusammenlaufen. Wenn Sie diesen Arzt haben, sollten Sie ihm durchaus von allem berichten, was Sie für sich und Ihre Gesundheit tun, so dass er Sie beraten, begleiten und betreuen kann.

Die Toleranz und das Verständnis der Ärzte gegenüber nicht-schulmedizinischen Maßnahmen haben in den letzten Jahren zugenommen.

Jeder hat das Recht auszuprobieren, was ihm bei der Bewältigung seiner Erkrankung möglicherweise hilfreich erscheint, und auf diese Weise seinen ganz persönlichen Weg zu suchen und zu finden, wieder gesund zu werden.

Es ist recht gut belegt, dass aktive Bewältigungsstrategien das Ausmaß an Hilf- und Hoffnungslosigkeit verringern können, das schnell entsteht, wenn man den Eindruck hat, selbst gar nichts für die eigene Gesundheit tun zu können.

### Zuversicht und Hoffnung

Ärzte können Sie bei der Krankheitsbewältigung und beim Gesundwerden unterstützen; es gibt aber keinen Grund, alles das, was die Ärzte sagen, unkritisch zu akzeptieren.

Patienten brauchen ein großes Maß an Zuversicht und Hoffnung, um mit einer Tumorerkrankung und allen damit verbundenen Belastungen und Veränderungen fertig zu werden.

#### Patienten brauchen Zuversicht und Hoffnung

Dabei muss Ihr Ausmaß an Zuversicht und Hoffnung nicht zwangsläufig identisch sein mit dem des Arztes: So kann zum Beispiel die übermäßige Zuversicht des Arztes ein Gespräch über die schwarzen und hoffnungslosen Aspekte, die dem Kranken gerade auf der Seele liegen, verhindern. Und noch öfter lösen einige im Nebensatz achtlos hingeworfene Bemerkungen des Arztes bei dem Betroffenen Verzweiflung und Hoffnungslosigkeit aus. Ein Gespräch mit einem Kranken sollte bei ihm nachhaltig

Zuversicht und Hoffnung hinterlassen und am Ende ein Stück des weiteren Weges erkennen lassen.

Sagen Sie Ihrem Arzt offen, klar und deutlich, was Sie gerade brauchen, und scheuen Sie sich nicht nachzufragen, wenn eine Bemerkung Ihres Arztes Sie verfolgt und belastet.

Dr. Peter Zürner, Sonnenberg-Klinik: „Ich hatte vor Jahren eine Patientin zur Rehabilitation in unserer Klinik, der es nicht gut ging, obwohl sie dem Krankheitsbild nach eigentlich auf dem Wege der Besserung war. Dieser Frau war von ihrem behandelnden Arzt eine Lebenserwartung von voraussichtlich nur noch drei Monaten in Aussicht gestellt worden – und die waren nun bald vorbei. In intensiven Gesprächen konnte ich sie davon überzeugen, dass sie wieder gesund werden könne. Monate später erzählte sie mir gutgelaunt, dass ihr Arzt gestorben sei und sie den festen Willen habe, seinen Nachfolger auch noch zu überleben. Schützen Sie also Ihre Hoffnung und Zuversicht vor den Ärzten.“

### Wenn die Erkrankung fortschreitet

Trotz aller Fortschritte in Medizin und Wissenschaft stößt die Behandlung einer Krebserkrankung immer wieder an ihre Grenzen. Wenn die Krankheit wider Erwarten fortschreitet und der Arzt keine realistischen Heilungschancen sieht, steht die Zusammenarbeit vor einer besonderen Herausforderung, wenn nicht sogar vor einer Zerreißprobe.

Man hat sich belastenden Behandlungsformen unterzogen, um wieder gesund zu werden, und jetzt scheint die Mühe erst einmal vergebens; es fällt schwer, sich Hoffnungen auf ein weiteres, gutes Leben zu machen.

In dieser Situation ist die Arzt-Patienten-Kommunikation besonders wichtig.

#### Die Ziele verändern sich

Aber sie verändert sich, weil sich die Ziele ändern. Zuerst sollten die Ziele des Arztes und die des Patienten sorgfältig formuliert werden. Es kann zum Beispiel sein, dass der Arzt die Hoffnung auf Heilung aufgegeben hat, der Patient aber vom Arzt fordert, ihn wieder gesund zu machen.

Es kann auch sein, dass ein Patient der belastenden Behandlungen müde ist und die Zeit, die ihm auf der Welt bleibt, möglichst gut und in Ruhe leben will, dass er aber auf einen kämpferischen Arzt trifft, der ständig neue und aggressive Therapiemaßnahmen anbietet.

#### Konflikte ausräumen

Dann entstehen zwangsläufig Konfliktsituationen für beide Seiten, die ausgeräumt werden müssen.

Vor einer weiteren Zusammenarbeit müssen sich Arzt und Patient auf ein gemeinsames Ziel einigen. Dies erfordert von Seiten des Arztes Feingefühl und Respekt vor der Eigenständigkeit und Entscheidungsfähigkeit des Patienten; vom Patienten erfordert es Kraft und Wirklichkeitssinn für das Machbare, aber auch Zutrauen in das Können des Arztes.

Wenn Sie die Arzt-Patienten-Beziehung als eine Beziehung sehen, in der Sie dem Arzt Aufträge erteilen – zum Beispiel: „Mach mich gesund; hilf mir dabei, möglichst gut und lange zu leben; Sorge dafür, dass ich möglichst wenig Einschränkungen, Beschwerden und Schmerzen habe“ –, dann wird es sinnvoll sein, immer dann, wenn sich im Krankheitsverlauf das Behandlungsziel ändert, auch neue „Vertragsverhandlungen“ zu führen.

#### Ziehen Sie Ihren Arzt ins Vertrauen

Vielleicht ist Ihr Arzt nach der anstrengenden Erstbehandlung mit dem medizinischen Ergebnis sehr zufrieden, Sie selbst fühlen sich aber noch sehr schlecht, haben viele Beschwerden und benötigen eine Hilfestellung, um wieder in den Alltag zurückzukehren. Dann kann es nötig sein, dass Sie Ihren Arzt öfter sehen müssen, als er es vielleicht für notwendig hält, damit Sie ihm von diesen Beschwerden erzählen können, bis Sie wieder etwas mehr Vertrauen zu Ihrem Körper gewonnen haben.

Medizinisch sind Sie vielleicht geheilt, aber Sie selbst müssen erst nach und nach wieder „heil“ werden.

Lassen Sie Ihren Arzt wissen, wie es um Sie steht, und gewähren Sie ihm Einblick in die Dinge, die Sie bewegen.

Auch wenn eine Erkrankung trotz ärztlicher Bemühungen fortschreitet, sind Neuverhandlungen nötig: Geht es um einen weiteren realistischen Heilungsversuch oder ist das Ziel eine Linderung von Beschwerden und die Erhaltung von Lebensqualität?

Die Zusammenarbeit wird in jeder Situation etwas anders aussehen.

Und je weniger Heilungsversprechen Ihre Ärzte Ihnen seriöserweise geben können, desto mehr Freiheit haben Sie, die Arzt-Patienten-Beziehung so zu gestalten, dass sie Ihren Bedürfnissen entspricht.

Das einzige, was Sie in dieser Situation nicht machen sollen, ist, es Ihrem Arzt auch dann Recht machen zu wollen, wenn Ihnen selbst eigentlich gar nicht danach zumute ist.

#### Geben Sie Ihren Bedürfnissen nach

Haben Sie den Mut, Ihr Leben in die Hand zu nehmen und es nach Ihren persönlichen Bedürfnissen zu gestalten. Gerade

angesichts des möglichen Todes erleben es viele als hilfreich, genau in sich hineinzuspüren, wie sie jetzt ihr Leben so führen können, dass es ihnen entspricht.

Dazu gehört auch, der Arzt-Patienten-Beziehung einiges zuzumuten und die eigene Individualität so zu leben, wie sie gelebt werden möchte.

Psychosoziale Forschungsergebnisse deuten darauf hin, dass Menschen, die sich dafür entschieden haben, „besser zu leben“, vielleicht auch länger leben. Im Gegensatz dazu führen angestrenzte Bemühungen, „richtig zu leben“ nur zu zusätzlicher Belastung.

### Sie haben viele Helfer

Selbstbestimmung (*Autonomie*) ist ein kostbares Gut, besonders wenn man krank ist. Viele mögen es als angenehm empfinden, gerade in der Klinik die eigene Autonomie zu bewahren. Nach Hause zurückgekehrt ist es jedoch wichtig, die sinnvolle Selbstständigkeit, für die die eigenen Kräfte gut reichen, von einer Selbstständigkeit zu trennen, die diese Kräfte übersteigt.

Entwickeln Sie die Stärke, Hilfe da anzufordern und anzunehmen, wo sie notwendig ist, und Sie werden erleben, dass Sie daraus zusätzlich Kraft schöpfen.

#### Fragen an Ihren Arzt oder den Sozialdienst der Klinik

- Kann ich Pflegeleistungen erhalten? Wenn ja, welche?
- Wer kann mich über meine Renten- und Krankengeldansprüche informieren?
- Kann ich Essen nach Hause bekommen?
- Wer verschreibt mir notwendige Hilfsmittel?

#### Haushalten Sie mit Ihren Kräften

#### Lassen Sie sich helfen

- Wenn Sie kleine Kinder haben: Kann ich eine Haushaltshilfe gestellt bekommen? Wo muss ich diese beantragen und wie?
- Wo kann ich psychosoziale Unterstützung erhalten?
- Gibt es in meiner Nähe Selbsthilfegruppen?

Auskünfte zu diesen Fragen erteilt auch das INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe (Adresse und Telefon siehe Seite 55).

#### Fragen an Freunde, Familie, Nachbarn

- Wer kann für mich einkaufen?
- Wer kann die Kinder aus der Schule abholen?
- Hilft mir jemand bei der Haushaltsführung?
- Ich will meinen Garten nicht aufgeben, wer kann die grobe Arbeit erledigen?

Nach einiger Zeit ist der Alarmzustand, in dem sich Ihre Umgebung Ihnen gegenüber befunden hat, abgeklungen und der Alltag kehrt wieder ein. Und bei den anderen heißt Alltag häufig: Es soll so sein, wie es vorher war.

Soweit es möglich ist, werden Sie das sicher begrüßen, aber wenn es nicht möglich ist – aus körperlichen oder seelischen Gründen –, sollten Sie dies Ihrer Umgebung klar und deutlich vermitteln.

Üben Sie, Ihrer Umgebung in deutlichen Worten klar zu machen, was Sie wünschen und was Sie brauchen und dass ein „Nein“ oder „Ich kann das nicht“ auch keine Katastrophe ist.

Wenn Sie in Ihrem Umfeld Ihre Wünsche klar und deutlich äußern, wird es Ihnen leichter fallen, auch Ihrem Arzt zu sagen, was Sie benötigen und von ihm erwarten. Dann besteht eine gute Zusammenarbeit, mit der Sie auch schwierige Situationen gemeinsam erfolgreich bewältigen werden.



Sollten Sie feststellen, dass Sie sich durch alltägliche Dinge überfordert fühlen und dass Ihnen Vieles ungewöhnlich schwer fällt, könnte dies an einer durch die Tumorerkrankung bedingten Erschöpfung liegen. Ausführliche Informationen darüber enthält die Broschüre „Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs“ – Die blauen Ratgeber 51“ sowie der Patienteninformationsfilm auf DVD „Fatigue“ der Deutschen Krebshilfe (Bestelladresse Seite 55).

- > **Ratgeber**  
**Fatigue**
- > **Patienten-**  
**informationsfilm**

## WISSEN, DAS HilFT

Ärzte und Patienten werden heute von einer kaum überschaubaren Informationsflut überschwemmt. Betroffene können sich sehr viel Material über ihre Erkrankung beschaffen und benötigen dringender als zuvor einen Partner, der ihnen hilft, dieses zu sortieren und zu bewerten.

### Informationsflut bewältigen

So ist es nicht nur erforderlich, dass Patienten von ihren Ärzten über ihre Krankheit und mögliche Behandlungsformen aufgeklärt werden, sondern bei der Menge an möglichen Informationen ist es auch sinnvoll zu prüfen, wie viel Wissen in der jeweiligen Situation hilfreich ist, um Entscheidungen treffen zu können.

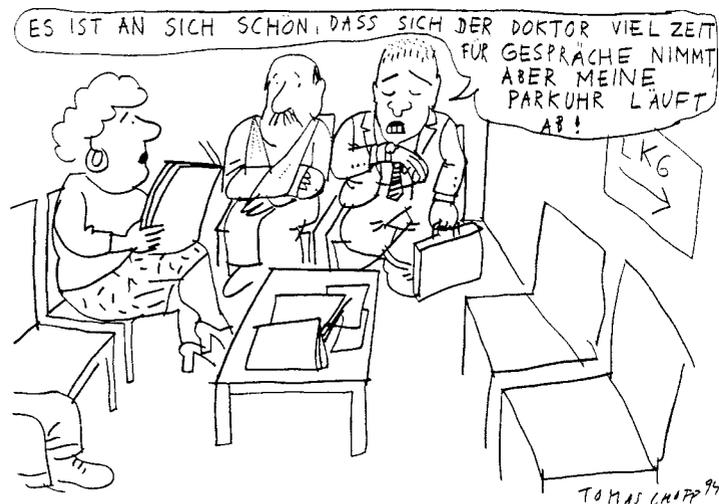
In den ersten Tagen nach der Diagnosestellung werden Sie und Ihre Angehörigen wahrscheinlich von einer Vielzahl von Informationen überflutet, die Sie kaum aufnehmen können. Dabei kommt erschwerend hinzu, dass Sie und Ihre Familienmitglieder sich zumeist noch in einer Art Schockzustand befinden, der klares Denken ohnehin einschränkt.

Sie sind deshalb nicht aufdringlich oder lästig, wenn Sie Ihren behandelnden Arzt mehrfach ansprechen und befragen. Es ist völlig normal, dass man nach einiger Zeit die Notwendigkeit verspürt, über die Krankheit noch einmal ausführlicher und besser informiert zu werden.

Ein hilfreicher Tipp: Schreiben Sie sich die Fragen, die Sie stellen wollen, vorher auf (vergleiche auch Seite 27, 34, 36 und 40 sowie

den Anhang). Auf diese Weise stellen Sie sicher, dass Sie sich alle die Punkte erklären lassen, die Ihnen noch unklar sind.

Wenn eine bösartige Erkrankung festgestellt wird, hat ein Patient in der Regel Zeit, sich in Ruhe erklären zu lassen, worum es sich bei der Krankheit handelt und welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt. Man kann diese Informationen meistens auch überdenken, sie „überschlafen“, sortieren, mit vertrauten Menschen darüber reden und prüfen, ob die Behandlungsvorschläge einem akzeptabel erscheinen.



In einer schwierigen Situation reagiert jeder Mensch anders. Dementsprechend unterschiedlich ist auch das Ausmaß an Information, das jeder für sich als hilfreich wahrnimmt.

**Besprechen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt, wieviel Informationen Sie für anstehende Entscheidungen benötigen.**

Für Ärzte wie für Laien ist es unmöglich, alles zu erfahren, was zu Krebserkrankungen geforscht und geschrieben wird. Es gibt Informationen, die Ihnen helfen, mit der Erkrankung umzugehen, und es gibt genauso häufig Meldungen, die Sie verunsichern und Ihnen Kräfte rauben.

### Sensations- berichte mit Vor- sicht betrachten

Berichte über neueste, angeblich sogar sensationelle Therapieerfolge sollten Sie mit Vorsicht betrachten. Auch wenn sich Medizin und Wissenschaft in einer dauernden Weiterentwicklung befinden, so bringt diese doch nur in seltenen Fällen revolutionierende Ergebnisse und Erfolge hervor, sondern schreitet eher in kleinen Schritten voran.

„Berichte“ in Illustrierten stimmen nur selten und sind mit Vorsicht zu bewerten.

**Wenn Patienten und Angehörige unabhängig vom Arzt Informationsmaterial suchen, gibt es dafür seriöse Quellen mit zuverlässigen Auskünften.**

# HIER ERHALTEN SIE INFORMATIONEN UND RAT

Die Deutsche Krebshilfe ist für Sie da: Sie hilft, unterstützt, berät und informiert Krebskranke und ihre Angehörigen – selbstverständlich kostenlos.

Die Diagnose Krebs verändert häufig das ganze Leben. Ob Sie selbst betroffen sind, ob Sie Angehöriger oder Freund eines Erkrankten sind – die Deutsche Krebshilfe und die Deutsche Krebsgesellschaft möchten Ihnen in dieser Situation mit Informationen und Beratung zur Seite stehen. Das Team des INFONETZ KREBS beantwortet Ihnen in allen Phasen der Erkrankung Ihre persönlichen Fragen nach dem aktuellen Stand von Medizin und Wissenschaft. Wir vermitteln Ihnen themenbezogene Anlaufstellen und nehmen uns vor allem Zeit für Sie.



## Beratungsthemen INFONETZ KREBS

### Krebs behandeln

- Diagnosemethoden
- Operation, Chemo- und Strahlentherapie
- Neue Behandlungsverfahren / personalisierte Medizin
- Krankenhaussuche: Onkologische Zentren
- Ärztliche Zweitmeinung
- Klinische Studien
- Palliative Versorgung
- Schmerzen
- Nebenwirkungen
- Komplementäre Verfahren
- Krebsnachsorge

### Leben mit Krebs

- Seelische und soziale Belastungen
- Hoffnung und Zuversicht
- Ängste
- Chronische Müdigkeit (Fatigue)
- Sterben und Trauer
- Kontakte zu
  - Therapeuten
  - Krebsberatungsstellen
  - Psychoonkologen
  - Krebs-Selbsthilfe

### Soziale Absicherung

- Krankengeld
- Zuzahlungen
- Schwerbehinderung
- Rehamaßnahmen
- Beruf und Arbeit / Wiedereinstieg
- Erwerbsunfähigkeit
- Patientenverfügung
- Finanzielle Not

### Krebsprävention und Krebsfrüherkennung

- Nichtraucher
- UV-Schutz
- Gesunde Ernährung
- Bewegung und Sport
- Früherkennungsuntersuchungen

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter vom INFONETZ KREBS stehen Ihnen bei all Ihren Fragen, die Sie zum Thema Krebs haben, zur Seite. Wir vermitteln Ihnen Informationen in einer einfachen und auch für Laien verständlichen Sprache. So möchten wir eine Basis schaffen, damit Sie vor Ort Ihren weiteren Weg gut informiert und

selbstbestimmt gehen können. Sie erreichen uns per Telefon, E-Mail oder Brief.

#### Hilfe bei finanziellen Problemen

Manchmal kommen zu den gesundheitlichen Sorgen eines Krebskranken noch finanzielle Probleme – zum Beispiel wenn ein berufstätiges Familienmitglied aufgrund einer Krebserkrankung statt des vollen Gehaltes zeitweise nur Krankengeld erhält oder wenn durch die Krankheit Kosten entstehen, die der Betroffene selbst bezahlen muss. Unter bestimmten Voraussetzungen kann der Härtefonds der Deutschen Krebshilfe Betroffenen, die sich in einer finanziellen Notlage befinden, einen einmaligen Zuschuss gewähren. Das Antragsformular erhalten Sie bei der Deutschen Krebshilfe oder im Internet unter [www.krebshilfe.de/haertefonds](http://www.krebshilfe.de/haertefonds).

#### > Internetadresse

Immer wieder kommt es vor, dass Betroffene Probleme mit Behörden, Versicherungen oder anderen Institutionen haben. Die Deutsche Krebshilfe darf zwar keine rechtliche Beratung geben, aber oft kann ein Gespräch mit einem Mitarbeiter in der jeweiligen Einrichtung dabei helfen, die Schwierigkeiten zu beheben.

Wer Informationen über Krebserkrankungen sucht, findet sie bei der Deutschen Krebshilfe. Ob es um Diagnostik, Therapie und Nachsorge einzelner Krebsarten geht oder um Einzelheiten zu übergeordneten Themen wie Schmerzen, Palliativmedizin oder Sozialeleistungen: „Die blauen Ratgeber“ erläutern alles in allgemeinverständlicher Sprache. Zu ausgewählten Themen gibt es auch Informationsfilme auf DVD.

#### Allgemeinverständliche Informationen

Die Präventionsfaltblätter und -broschüren der Deutschen Krebshilfe informieren darüber, wie sich das Risiko, an Krebs zu erkranken, verringern lässt. Sämtliche Informationsmaterialien finden Sie im Internet unter [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de). Sie können diese auch per E-Mail, Fax oder über den Postweg kostenlos bestellen.

#### > Internetadresse

#### > Spots auf YouTube

Spots und Videos der Deutschen Krebshilfe zu verschiedenen Themen gibt es auf YouTube. Den entsprechenden Link finden Sie auf [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de).

#### > Adresse

#### Stiftung Deutsche Krebshilfe

Buschstraße 32 Postfach 1467  
53113 Bonn 53004 Bonn

Zentrale: 02 28 / 7 29 90 - 0 (Mo bis Fr 8 – 17 Uhr)  
Härtefonds: 02 28 / 7 29 90 - 94  
(Mo bis Do 8.30 – 17 Uhr, Fr 8.30 – 16 Uhr)  
Telefax: 02 28 / 7 29 90 - 11  
E-Mail: [deutsche@krebshilfe.de](mailto:deutsche@krebshilfe.de)  
Internet: [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

#### Ihre persönliche Beratung INFONETZ KREBS

Telefon: 0800 / 80 70 88 77 (kostenfrei Mo bis Fr 8 – 17 Uhr)  
E-Mail: [krebshilfe@infonetz-krebs.de](mailto:krebshilfe@infonetz-krebs.de)  
Internet: [www.infonetz-krebs.de](http://www.infonetz-krebs.de)

#### Dr. Mildred Scheel Akademie

Betroffene, Angehörige, Ärzte, Pflegepersonal, Mitarbeiter in Krebsberatungsstellen, Mitglieder von Krebs Selbsthilfegruppen, Seelsorger, Psychotherapeuten, Studenten – wer immer täglich mit Krebs und Krebskranken zu tun hat, kann an Seminaren in der Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung teilnehmen. Auf dem Gelände des Universitätsklinikums Köln bietet die Weiterbildungsstätte der Deutschen Krebshilfe ein vielseitiges Programm an. Dazu gehören beispielsweise Seminare zur Konflikt- und Stressbewältigung, zu Verarbeitungsstrategien für den Umgang mit der Krankheit, Gesundheitstraining oder Seminare zur Lebensgestaltung.

**> Internetadresse**

Das ausführliche Seminarprogramm finden Sie im Internet unter [www.krebshilfe.de/akademie](http://www.krebshilfe.de/akademie). Dort können Sie sich auch anmelden. Oder fordern Sie das gedruckte Programm an.

**> Adresse**

**Dr. Mildred Scheel Akademie  
für Forschung und Bildung gGmbH**  
Kerpener Straße 62  
50924 Köln  
Telefon: 02 21 / 94 40 49 - 0  
Telefax: 02 21 / 94 40 49 - 44  
E-Mail: [msa@krebshilfe.de](mailto:msa@krebshilfe.de)  
Internet: [www.krebshilfe.de/akademie](http://www.krebshilfe.de/akademie)

**Weitere nützliche  
Adressen**

**Arbeitsgruppe Integrative Onkologie**  
Medizinische Klinik 5 – Schwerpunkt Onkologie / Hämatologie  
Universitätsklinik der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität  
Klinikum Nürnberg  
Prof.-Ernst-Nathan-Straße 1  
90419 Nürnberg  
Telefon: 09 11 / 398 - 3056  
Telefax: 09 11 / 398 - 2724  
E-Mail: [agio@klinikum-nuernberg.de](mailto:agio@klinikum-nuernberg.de)  
Internet: [www.agbkt.de](http://www.agbkt.de)

**Deutsche Krebsgesellschaft e.V.**  
Kuno-Fischer-Str. 8  
14057 Berlin  
Telefon: 0 30 / 322 93 29 0  
Telefax: 0 30 / 322 93 29 66  
E-Mail: [service@krebsgesellschaft.de](mailto:service@krebsgesellschaft.de)  
Internet: [www.krebsgesellschaft.de](http://www.krebsgesellschaft.de)

**KID – Krebsinformationsdienst des  
Deutschen Krebsforschungszentrums**

Telefon: 0800 / 420 30 40 (täglich 8 – 20 Uhr,  
kostenlos aus dem deutschen Festnetz)  
E-Mail: [krebsinformationsdienst@dkfz.de](mailto:krebsinformationsdienst@dkfz.de)  
Internet: [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de)

**Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.**

Münchener Str. 45  
60329 Frankfurt am Main  
Telefon: 0180 / 44 35 530  
E-Mail: [info@hkke.org](mailto:info@hkke.org)  
Internet: [www.hkke.org](http://www.hkke.org)

**Bundesministerium für Gesundheit**

11055 Berlin  
E-Mail: [info@bmg.bund.de](mailto:info@bmg.bund.de)  
Internet: [www.bmg.bund.de](http://www.bmg.bund.de)  
Bürgertelefon (Mo bis Do 8 – 18 Uhr, Fr 8 – 12 Uhr)  
030 / 340 60 66 - 01 Bürgertelefon zur Krankenversicherung  
030 / 340 60 66 - 02 Bürgertelefon zur Pflegeversicherung  
030 / 340 60 66 - 03 Bürgertelefon zur gesundheitl. Prävention

**Internetseite zur  
Krankenhaussuche**

Die Seite [www.weisse-liste.de](http://www.weisse-liste.de) liefert leicht verständliche Informationen zur Krankenhausqualität und soll Patienten dabei helfen, die für sie richtige Klinik zu finden. Mit einem Suchassistenten kann jeder nach seinen Vorstellungen unter den rund 2.000 deutschen Kliniken suchen. Ferner enthält die Seite eine umgangssprachliche Übersetzung von mehr als 4.000 Fachbegriffen.

Die meisten Krebskranken trifft die Diagnose völlig überraschend. Die Behandlung und alles, was sich daran anschließt, die Befürchtung, dass das Leben früher als erwartet zu Ende sein

könnte, die praktischen, alltäglichen Folgen der Krankheit – all das sind neue Probleme, die sich stellen.

### Kontakt zu Betroffenen durch Selbsthilfegruppe

Für viele ist dann der Kontakt zu anderen Betroffenen, die sie zum Beispiel in einer Selbsthilfegruppe finden, eine große Hilfe. Denn sie kennen die Probleme aus eigener Erfahrung und können Ihnen mit Rat und Tat helfen. Sie können Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe aufnehmen, wenn Ihre Therapie abgeschlossen ist oder auch schon während der Behandlungszeit.

Wenn Sie wissen möchten, wo Sie in der Nähe Ihres Wohnortes eine solche Gruppe finden können, wenden Sie sich an den jeweiligen Bundesverband im:

### > Adressen

#### **Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH)**

Thomas-Mann-Str. 40

53111 Bonn

Telefon: 02 28 / 33 88 9-0

Telefax: 02 28 / 33 88 9 - 560

E-Mail: [info@hausderkrebsselbsthilfe.de](mailto:info@hausderkrebsselbsthilfe.de)

Internet: [www.hausderkrebsselbsthilfe.de](http://www.hausderkrebsselbsthilfe.de)

#### **Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.**

Telefon: 02 28 / 33 88 9 - 400

Telefax: 02 28 / 33 88 9 - 401

E-Mail: [kontakt@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt@frauenselbsthilfe.de)

Internet: [www.frauenselbsthilfe.de](http://www.frauenselbsthilfe.de)

#### **BRCA Netzwerk e.V.**

Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Telefon: 02 28 / 33 88 9 - 100

Telefax: 02 28 / 33 88 9 - 110

E-Mail: [info@brca-netzwerk.de](mailto:info@brca-netzwerk.de)

Internet: [www.brca-netzwerk.de](http://www.brca-netzwerk.de)

#### **Deutsche ILCO e.V.**

Vereinigung für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs

Telefon: 02 28 / 33 88 9 - 450

Telefax: 02 28 / 33 88 9 - 475

E-Mail: [info@ilco.de](mailto:info@ilco.de)

Internet: [www.ilco.de](http://www.ilco.de)

#### **Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen e.V.**

Telefon: 02 28 / 33 88 9 - 200

Telefax: 02 28 / 33 88 9 - 222

E-Mail: [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)

Internet: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)

#### **Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.**

(für Patienten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs)

Telefon: 02 28 / 33 88 9 - 251 oder - 252

Telefax: 02 28 / 33 88 9- 253

E-Mail: [bgs@adp-bonn.de](mailto:bgs@adp-bonn.de)

Internet: [www.adp-bonn.de](http://www.adp-bonn.de)

#### **Bundesverband der Kehlkopfoperierten e.V.**

Telefon: 02 28 / 33 88 9 - 300

Telefax: 02 28 / 33 88 9 - 310

E-Mail: [geschaeftsstelle@kehlkopfooperiert-bv.de](mailto:geschaeftsstelle@kehlkopfooperiert-bv.de)

Internet: [www.kehlkopfooperiert-bv.de](http://www.kehlkopfooperiert-bv.de)

#### **Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. BPS**

Telefon: 02 28 / 33 88 9 - 500

Telefax: 02 28 / 33 88 9 - 510

E-Mail: [info@prostatakrebs-bps.de](mailto:info@prostatakrebs-bps.de)

Internet: [www.prostatakrebs-bps.de](http://www.prostatakrebs-bps.de)

**Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.**

Telefon: 02 28 / 33 88 9 - 150

Telefax: 02 28 / 33 88 9 - 155

E-Mail: [info@blasenkrebs-shb.de](mailto:info@blasenkrebs-shb.de)Internet: [www.selbsthilfe-bund-blasenkrebs.de](http://www.selbsthilfe-bund-blasenkrebs.de)**Bundesverband Schilddrüsenkrebs****Ohne Schilddrüse leben e.V.**

Telefon: 0 18 05 / 64 63 73

E-Mail: [info@sd-krebs.de](mailto:info@sd-krebs.de)Internet: [www.sd-krebs.de](http://www.sd-krebs.de)**Informationen im Internet**

Immer häufiger informieren sich Betroffene und Angehörige im Internet. Hier gibt es sehr viele Informationen, aber nicht alle davon sind wirklich brauchbar. Deshalb müssen – besonders wenn es um Informationen zur Behandlung von Tumorerkrankungen geht – gewisse (Qualitäts-)Kriterien angelegt werden.

**Anforderungen an Internetseiten**

- Der Verfasser der Internetseite muss eindeutig erkennbar sein (Name, Position, Institution).
- Wenn Forschungsergebnisse zitiert werden, muss die Quelle (z.B. eine wissenschaftliche Fachzeitschrift) angegeben sein.
- Diese Quelle muss sich (am besten über einen Link) ansehen beziehungsweise überprüfen lassen.
- Es muss eindeutig erkennbar sein, ob die Internetseite finanziell unterstützt wird und – wenn ja – durch wen.
- Es muss eindeutig erkennbar sein, wann die Internetseite aufgebaut und wann sie zuletzt aktualisiert wurde.

**Medizinische  
Informationen  
zu Krebs**

Auf den nachfolgend genannten Internetseiten finden Sie sehr nützliche, allgemeinverständliche medizinische Informationen zum Thema Krebs. Auf diese Seiten kann jeder zugreifen, sie sind nicht durch Registrierungen oder dergleichen geschützt.

**[www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de)**

KID – Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums

**[www.inkanet.de](http://www.inkanet.de)**

Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige

**[www.patienten-information.de](http://www.patienten-information.de)**

Qualitätsgeprüfte Gesundheitsinformationen über unterschiedliche Krankheiten, deren Qualität das ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin gemeinsam mit Patienten bewertet

**[www.gesundheitsinformation.de](http://www.gesundheitsinformation.de)**

Patientenportal des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

**[www.medinfo.de](http://www.medinfo.de)**

Einer der größten Webkataloge im deutschsprachigen Raum für Medizin und Gesundheit, bietet systematisch geordnete und redaktionell zusammengestellte Links zu ausgewählten Internetquellen

**[www.laborlexikon.de](http://www.laborlexikon.de)**

Online-Lexikon mit ausführlichen, allgemeinverständlichen Erklärungen von Laborwerten

**[www.agbkt.de](http://www.agbkt.de)**

Arbeitsgruppe Integrative Onkologie

### Informationen zu Patientenrechten

#### **www.cancer.gov/cancerinfo**

Amerikanisches National Cancer Institute; nur in Englisch

#### **www.cancer.org**

American Cancer Society, aktuelle Informationen zu einzelnen Krebsarten und ihren Behandlungsmöglichkeiten; nur in Englisch

#### **www.bmg.bund.de/themen/praevention/patientenrechte/patientenrechte.html**

**www.kbv.de/html/patientenrechte.php**  
Informationen zu Patientenrechten

### Informationen zu Leben mit Krebs und Nebenwirkungen

#### **www.dapo-ev.de**

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für psychosoziale Onkologie  
Diese Seiten enthalten unter anderem ein Verzeichnis bundesweiter Einrichtungen und Angebote der Interessengemeinschaft „IG Kinder krebskranker Eltern“

#### **www.vereinlebenswert.de** und **www.pso-ag.de**

Seiten mit Informationen über psychosoziale Beratung

#### **www.fertiprotekt.com**

Netzwerk für fertilitätserhaltende Maßnahmen

#### **www.dkms-life.de**

Kosmetikseminare für Krebspatientinnen

#### **www.bvz-info.de**

Seite des Bundesverbandes der Zweithaarspezialisten e.V.  
u.a. mit Adressensuche qualifizierter Friseure

#### **www.spffk.de**

Seite des „Solidarpakts der Friseure für Krebs- und Alopeziepatienten“, der sich als Interessengemeinschaft für Betroffene beim Thema medizinische Zweithaarversorgung versteht; mit Adressen von SPFFK-Kompetenzzentren

#### **www.kinder-krebskranker-eltern.de**

Beratungsstelle Flüsterpost e.V. mit Angeboten für Kinder, Jugendliche und Erwachsene

#### **www.hkke.org**

Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

#### **www.medizin-fuer-kids.de**

Die Medizinstadt für Kinder im Internet

#### **www.onkokids.de**

Informations- und Kommunikationsseiten für krebskranke Kinder und Jugendliche, ihre Geschwister und Familien

#### **www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de**

Umfangreiche Hinweise auf Kliniken und Patientenorganisationen, Linktipps und Buchempfehlungen; spezielle Informationen zu Psychoonkologie und dem Fatigue-Syndrom

### Palliativmedizin und Hospize

#### **www.dgpalliativmedizin.de**

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.

#### **www.dhvp.de**

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.

#### **www.deutscher-kinderhospizverein.de**

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

### Informationen zur Ernährung

**[www.bundesverband-kinderhospiz.de](http://www.bundesverband-kinderhospiz.de)**  
Bundesverband Kinderhospiz e.V.

**[www.dge.de](http://www.dge.de)**  
Deutsche Gesellschaft für Ernährung

**[www.was-wir-essen.de](http://www.was-wir-essen.de)**  
aid infodienst Verbraucherschutz Ernährung Landwirtschaft e.V.

**[www.vdoe.de](http://www.vdoe.de), [www.vdoe.de/expertenpool.html](http://www.vdoe.de/expertenpool.html)**  
Verband der Oecotrophologen e.V. (VDOE)

**[www.vdd.de](http://www.vdd.de)**  
Verband der Diätassistenten – Deutscher Bundesverband e.V.  
Auf diesen Seiten finden Ratsuchende Adressen von gut ausgebildeten und erfahrenen Ernährungstherapeuten und -beratern in der Nähe des Wohnortes.

### Informationen zu Sozialleistungen

**[www.deutsche-rentenversicherung-bund.de](http://www.deutsche-rentenversicherung-bund.de)**  
Deutsche Rentenversicherung u.a. mit Informationen zu Rente und Rehabilitation

**[www.bmg.bund.de](http://www.bmg.bund.de)**  
Bundesministerium für Gesundheit mit Informationen zu den Leistungen der Kranken-, Pflege- und Rentenkassen sowie zu Pflegebedürftigkeit und Pflege

**[www.medizinrechts-beratungsnetz.de](http://www.medizinrechts-beratungsnetz.de)**  
Medizinrechtsanwälte e.V.; bundesweit kostenfreie Erstberatungen bei Konflikten zwischen Patienten und Ärzten sowie bei Problemen mit Kranken-, Renten- oder Pflegeversicherung

### Arzt- und Kliniksuche

**[www.weisse-liste.de](http://www.weisse-liste.de)**  
Unterstützt Interessierte und Patienten bei der Suche nach dem für sie geeigneten Krankenhaus; mit Suchassistent zur individuellen Auswahl unter rund 2.000 deutschen Kliniken

**[www.kbv.de/arztsuche/](http://www.kbv.de/arztsuche/)**  
Datenbank der Kassenärztlichen Bundesvereinigung zur Suche nach spezialisierten Ärzten und Psychotherapeuten

**[www.arzt-auskunft.de](http://www.arzt-auskunft.de)**  
Klinikdatenbank mit rund 24.000 Adressen von mehr als 1.000 Diagnose- und Therapieschwerpunkten

**[www.arbeitskreis-gesundheit.de](http://www.arbeitskreis-gesundheit.de)**  
Gemeinnütziger Zusammenschluss von Kliniken verschiedener Fachrichtungen, Homepage mit Verzeichnis von Rehakliniken

# ANHANG

## Fragen zu Ihrem Arzt

Die folgenden Fragen können Ihnen helfen, Ihren Arzt besser einzuschätzen. Beantworten Sie die Fragen und überprüfen Sie, ob Sie sich bei Ihrem Arzt gut aufgehoben fühlen.

**Unterzieht er Sie einer gründlichen körperlichen Untersuchung, oder begnügt er sich mit nur wenigen flüchtigen Handgriffen?**

Ihre Meinung:

---



---



---

**Informiert er sich ausführlich über Ihre gesundheitliche Situation, auch über Ihre früheren Erkrankungen, oder erkundigt er sich immer wieder aufs Neue nach denselben Ereignissen in Ihrer Lebensgeschichte?**

Ihre Meinung:

---



---



---



---

**Lässt er Sie über die Diagnose im Unklaren?**

Ihre Meinung:

---



---



---

**Ist er in der Lage, Ihre Fragen verständlich zu beantworten?**

Ihre Meinung:

---



---



---

**Erklärt er Ihnen die vorgeschlagenen Diagnose- oder Therapieschritte, beantwortet er Ihre Fragen eingehend, oder ist er immer in Eile, erscheint überlastet und nimmt sich nicht genug Zeit für Sie?**

Ihre Meinung:

---



---



---

**Schlägt er Ihnen mehrere Behandlungsmöglichkeiten vor?**

Ihre Meinung:

---



---



---

**Wenn nein, hat er seinen Therapievorschlag mit onkologischen Experten abgesprochen?**

Ihre Meinung:

---



---



---

**Lehnt er es ab, mit Ihnen auch über Außenseitermethoden in der Krebsbehandlung zu sprechen?**

Ihre Meinung:

---



---



---

**Betreut er Krebspatienten in enger Zusammenarbeit mit Spezialisten in der Klinik beziehungsweise im Schwerpunktkrankenhaus, oder verlässt er sich auf sein Wissen?**

Ihre Meinung:

---



---



---

**Geht er auf Ihre persönlichen Probleme ein, oder fühlen Sie sich nur als medizinischer Fall behandelt?**

Ihre Meinung:

---



---



---

**Spricht er mit Ihnen über den vermutlichen Krankheitsverlauf und die Heilungschancen, oder weicht er solchen Fragen aus?**

Ihre Meinung:

---



---



---

**Ist er in Notfällen leicht zu erreichen, oder hat er Sie darüber informiert, wohin Sie sich in Notfällen wenden sollen, wenn er nicht erreichbar ist?**

Ihre Meinung:

---



---



---

**Hat er Verständnis für Ihren Wunsch, noch einen anderen Arzt zu Ihren Problemen zu hören?**

Ihre Meinung:

---



---



---

**Glaubt sich Ihr Arzt im Alleinbesitz der medizinischen Wahrheit, oder räumt er auch ein, dass viele Fragen in der Krebsbekämpfung offen sind und noch nicht als wissenschaftlich gesichert gelten können?**

Ihre Meinung:

---



---



---

**Bleiben Sie nur deshalb bei Ihrem Arzt, weil er für Sie bequem zu erreichen ist, weil Sie keine andere Wahl haben, oder weil Sie sich grundsätzlich scheuen, den Arzt zu wechseln?**

Ihre Meinung:

---



---



---

**Macht er regelmäßig nach der Erstbehandlung Kontrolluntersuchungen?**

Ihre Meinung:

---



---



---

**Wenn nicht, hat er Ihnen erklärt, warum eine Nachsorge bei Ihnen nicht nötig erscheint?**

Ihre Meinung:

---



---



---

(Fragen aus: Der Krebshilfe-Ratgeber, hrsg. von Dr. M. Scheel und Dr. J. Aumiller)

## Fragenkataloge

### Häufige Fragen bei Brustkrebs

- Können Sie den Tumor brusterhaltend operieren?
- Wenn nein: Gibt es Zentren, die in dieser Situation eine brusterhaltende Operation durchführen würden?
- Operieren Sie mich auch, wenn ich Ihnen nur die Einwilligung zur brusterhaltenden Operation gebe?
- Kann ich mich zu einem späteren Zeitpunkt für die Entfernung der Brust entscheiden?
- Kann man die Brust wieder aufbauen? Wann kann man das machen?
- Welche Vorteile und welche Nachteile hat das?
- Welche Möglichkeiten des Aufbaus gibt es?
- Ist eine Entfernung der Lymphknoten in der Achselhöhle immer nötig?
- Welche Risiken gehe ich ein, wenn ich die Entfernung der Lymphknoten in der Achselhöhle ablehne?
- Soll Operation und eine möglicherweise nötige Chemotherapie kombiniert werden? Welche Vorteile hat das und welche Nachteile?
- Gibt es Selbsthilfegruppen, an die ich mich wenden kann?

### Häufige Fragen bei Dickdarmkrebs / Mastdarmkrebs

- Können Sie die Operation durchführen, ohne einen künstlichen Darmausgang anzulegen?
- Hat die OP Auswirkungen auf mein Sexualleben?
- Muss ich mich danach anders ernähren? Wenn ja, wie?
- Wenn kein künstlicher Ausgang erforderlich ist: Wie gut kann ich nachher den Stuhl halten?
- Kann es sein, dass ich häufiger Durchfälle habe?
- Wenn ein künstlicher Darmausgang erforderlich ist: Wer hilft mir zu lernen, den Darmausgang zu versorgen, und gibt mir die richtigen Hilfsmittel?
- Kann ich damit weiter unter Menschen gehen? Wird Geruchsbelästigung entstehen?
- Gibt es Selbsthilfegruppen, die mich unterstützen können?

### Häufige Fragen bei Prostatakrebs

- Wie hoch ist die Heilungschance durch eine Operation?
- Welche Nebenwirkungen treten bei einer radikalen Operation auf und wie häufig sind sie?
- Werde ich nachher Probleme haben, mein Wasser zu halten? Treten diese Probleme bei allen Patienten auf?
- Werde ich nach der Operation noch Geschlechtsverkehr haben können?
- Welche Hilfen gibt es bei Impotenz?
- Welche Behandlungsalternativen bestehen zur Operation?
- Ist eine Bestrahlungstherapie als Alternative möglich?
- Wie hoch ist die Heilungschance durch Bestrahlung?
- Was sind die typischen Nebenwirkungen einer Bestrahlungstherapie?
- Wenn Sie beim Urologen sind: Können Sie mich einem Strahlentherapeuten vorstellen?
- Wenn Sie bei einem Strahlentherapeuten sind: Können Sie mich einem Urologen vorstellen?
- Gibt es Selbsthilfegruppen für Männer mit Prostatakrebs?

### Fragen, die Sie bei einer Chemotherapie stellen können

- Was ist das Ziel der Behandlung: Heilung oder Linderung?
- Wie viele Therapiezyklen werde ich bekommen? Wie lange dauert jeder einzelne?
- Wie groß ist der Abstand zwischen den Zyklen?
- Kann die Behandlung ambulant durchgeführt werden?
- Mit welchen Nebenwirkungen muss ich rechnen?
- Wie schnell werden diese auftreten?
- Was kann ich tun, wenn mir übel wird und ich erbrechen muss?
- Werde ich meine Haare verlieren?
- Was kann ich selbst tun, um die Behandlung möglichst gut zu vertragen?
- Was soll ich bei der Ernährung beachten?
- Woran merke ich, dass die Behandlung hilft?
- Muss ich mich vor Infektionen schützen?
- Bei welchen Beschwerden muss ich den Arzt unverzüglich aufsuchen?
- Können verzögerte Nebenwirkungen und Spätschäden auftreten? Welche?
- Kann ich während der Chemotherapie arbeiten gehen? / meine Familie versorgen?





**Gesundheits- / Patientenleitlinien****Gesundheitsleitlinien**

- |                                    |                                       |
|------------------------------------|---------------------------------------|
| — 170 Prävention von Hautkrebs     | — 187 Früherkennung von Prostatakrebs |
| — 185 Früherkennung von Brustkrebs | — 197 Früherkennung von Darmkrebs     |

**Patientenleitlinien**

- |  |  |
|--|--|
| — 175 Psychoonkologie  | — 188 Magenkrebs                             |
| — 176 Speiseröhrenkrebs  | — 189 Morbus Hodgkin                         |
| — 177 Nierenkrebs im frühen und lokal fortgeschrittenen Stadium                            | — 190 Mundhöhlenkrebs                        |
| — 178 Nierenkrebs im metastasierten Stadium  | — 191 Melanom                                |
| — 179 Blasenkrebs  | — 192 Eierstockkrebs                         |
| — 180 Gebärmutterhalskrebs   | — 193 Leberkrebs                             |
| — 183 Prostatakrebs I –<br>Lokal begrenztes Prostatakarzinom                               | — 194 Darmkrebs im frühen Stadium            |
| — 184 Prostatakrebs II –<br>Lokal fortgeschrittenes und metastasiertes<br>Prostatakarzinom | — 195 Darmkrebs im fortgeschrittenen Stadium |
|  | — 196 Bauchspeicheldrüsenkrebs               |
|  | — 198 Palliativmedizin                       |

**Informationen zur Krebsfrüherkennung**

- |   |   |
|---|---|
| — 424 Individuelle Gesundheitsleistungen –<br>IGeL bei Krebsfrüherkennung       | — 445 Familiengeschichte Darmkrebs –<br>Erbliches Risiko erkennen     |
| — 425 Gebärmutterhalskrebs erkennen   | — 499 Testen Sie Ihr Risiko –<br>Erblicher Darmkrebs                  |
| — 426 Brustkrebs erkennen   | — 500 Früherkennung auf einen Blick –<br>Ihre persönliche Terminkarte |
| — 427 Hautkrebs erkennen  |   |
| — 428 Prostatakrebs erkennen  |   |
| — 429 Darmkrebs erkennen  |   |
| — 431 Informieren. Nachdenken. Entscheiden. –<br>Gesetzliche Krebsfrüherkennung |   |

Name: \_\_\_\_\_

Straße: \_\_\_\_\_

PLZ | Ort: \_\_\_\_\_

**Informationen zur Krebsprävention****Präventionsratgeber (ISSN 0948-6763)**

- |  |  |
|--|--|
| — 401 Gesundheit im Blick –<br>Gesund leben – Gesund bleiben       | — 407 Sommer. Sonne. Schattenspiele. –<br>Gut behütet vor UV-Strahlung |
| — 402 Gesunden Appetit! –<br>Vielseitig essen – Gesund leben       | — 408 Ins rechte Licht gerückt –<br>Krebsrisikofaktor Solarium         |
| — 403 Schritt für Schritt –<br>Mehr Bewegung – Weniger Krebsrisiko | — 410 Riskante Partnerschaft –<br>Mehr Gesundheit – Weniger Alkohol    |
| — 404 Richtig aufatmen –<br>Geschafft – Endlich Nichtraucher       |  |

**Präventionsfaltblätter (ISSN 1613-4591)**

- |  |  |
|--|--|
| — 430 10 Tipps gegen Krebs –<br>Sich und anderen Gutes tun             | — 439 Schritt für Schritt –<br>Mehr Bewegung – Weniger Krebsrisiko                 |
| — 432 Kindergesundheit –<br>Gut geschützt von Anfang an                | — 440 Gesunden Appetit! –<br>Vielseitig essen – Gesund leben                       |
| — 433 Aktiv gegen Brustkrebs –<br>Selbst ist die Frau                  | — 441 Richtig aufatmen –<br>Geschafft – Endlich Nichtraucher                       |
| — 435 Aktiv gegen Darmkrebs –<br>Selbst bewusst vorbeugen              | — 442 Clever in Sonne und Schatten –<br>Gut geschützt vor UV-Strahlen              |
| — 436 Sommer. Sonne. Schattenspiele. –<br>Gut behütet vor UV-Strahlung | — 447 Ins rechte Licht gerückt –<br>Krebsrisikofaktor Solarium                     |
| — 437 Aktiv gegen Lungenkrebs –<br>Bewusst Luft holen                  | — 494 Clever in Sonne und Schatten –<br>Checkliste UV-Schutztipps für Kleinkinder  |
| — 438 Aktiv Krebs vorbeugen –<br>Selbst ist der Mann                   | — 495 Clever in Sonne und Schatten –<br>Checkliste UV-Schutztipps für Grundschüler |

**Informationen über die Deutsche Krebshilfe**

- |   |                         |
|---|-------------------------|
| — 601 Geschäftsbericht<br>(ISSN 1436-0934)            | — 660 Ihr letzter Wille |
| — 603 Magazin Deutsche Krebshilfe<br>(ISSN 0949-8184) |                         |

Name: \_\_\_\_\_

Straße: \_\_\_\_\_

PLZ | Ort: \_\_\_\_\_

Wie alle Schriften der Deutschen Krebshilfe wird auch diese Broschüre von ausgewiesenen onkologischen Spezialisten auf ihre inhaltliche Richtigkeit überprüft. Der Inhalt wird regelmäßig aktualisiert. Der Ratgeber richtet sich in erster Linie an medizinische Laien und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Er orientiert sich an den Qualitätsrichtlinien DISCERN und Check-In für Patienteninformationen, die Betroffenen als Entscheidungshilfe dienen sollen.

Die Deutsche Krebshilfe ist eine gemeinnützige Organisation, die ihre Aktivitäten ausschließlich aus Spenden und freiwilligen Zuwendungen der Bevölkerung finanziert. Öffentliche Mittel stehen ihr für ihre Arbeit nicht zur Verfügung. In einer freiwilligen Selbstverpflichtung hat sich die Deutsche Krebshilfe strenge Regeln auferlegt, die den ordnungsgemäßen und wirtschaftlichen Umgang mit den ihr anvertrauten Spendengeldern sowie ethische Grundsätze bei der Spendenakquisition und der Annahme von Spenden betreffen. Informationsmaterialien der Deutschen Krebshilfe sind neutral und unabhängig abgefasst.

Diese Druckschrift ist nicht zum Verkauf bestimmt. Nachdruck, Wiedergabe, Vervielfältigung und Verbreitung (gleich welcher Art), auch von Teilen, bedürfen der schriftlichen Genehmigung des Herausgebers. Alle Grafiken, Illustrationen und Bilder sind urheberrechtlich geschützt und dürfen nicht verwendet werden.

„Deutsche Krebshilfe“ ist eine eingetragene Marke (DPMA Nr. 396 39 375).

Liebe Leserin, lieber Leser,  
die Informationen in dieser Broschüre sollen Ihnen helfen, Ihrem Arzt gezielte Fragen über Ihre Erkrankung stellen zu können und mit ihm gemeinsam über eine Behandlung zu entscheiden.  
Konnte unser Ratgeber Ihnen dabei behilflich sein? Bitte beantworten Sie hierzu die umseitigen Fragen und lassen Sie uns die Antwortkarte baldmöglichst zukommen. Vielen Dank!

**Deutsche Krebshilfe**  
Buschstraße 32

53113 Bonn

**Kannten Sie die Deutsche Krebshilfe bereits?**

Ja  Nein

Beruf: \_\_\_\_\_

Alter: \_\_\_\_\_ Geschlecht: \_\_\_\_\_

Ihre Angaben werden selbstverständlich vertraulich behandelt.

# SAGEN SIE UNS IHRE MEINUNG

## Die Broschüre hat mir dabei geholfen

Gespräche mit meinem Arzt zu führen  
 1  2  3  4  5

Die Broschüre hat meine Fragen beantwortet

1  2  3  4  5

Der Text ist allgemeinverständlich

1  2  3  4  5

- 1 stimmt vollkommen
- 2 stimmt einigermaßen
- 3 stimmt teilweise
- 4 stimmt kaum
- 5 stimmt nicht

Ich interessiere mich für den Mildred-Scheel-Kreis, den Förderverein der Deutschen Krebshilfe. (Dafür benötigen wir Ihre Anschrift.)

Bitte senden Sie mir den kostenlosen Newsletter der Deutschen Krebshilfe zu. (Dafür benötigen wir Ihre E-Mailadresse.)

## Ich bin

Betroffener  Angehöriger  Interessierter

## Ich habe die Broschüre bekommen

Vom Arzt persönlich  Im Wartezimmer  
 Krankenhaus  Apotheke  
 Angehörige / Freunde  Selbsthilfegruppe  
 Internetausdruck  Deutsche Krebshilfe

## Das hat mir in der Broschüre gefehlt

---

---

---

043 0117

Name:

Straße:

PLZ | Ort:

E-Mail:



Die Deutsche Krebshilfe ist für Sie da.

Deutsche Krebshilfe  
Buschstr. 32  
53113 Bonn  
Telefon: 02 28 / 7 29 90-0  
E-Mail: [deutsche@krebshilfe.de](mailto:deutsche@krebshilfe.de)  
Internet: [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

# HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Unter diesem Motto setzt sich die Deutsche Krebshilfe für die Belange krebserkrankter Menschen ein. Gegründet wurde die gemeinnützige Organisation am 25. September 1974. Ihr Ziel ist es, die Krebskrankheiten in all ihren Erscheinungsformen zu bekämpfen. Die Deutsche Krebshilfe finanziert ihre Aktivitäten ausschließlich aus Spenden und freiwilligen Zuwendungen der Bevölkerung. Sie erhält keine öffentlichen Mittel.

- Information und Aufklärung über Krebskrankheiten sowie die Möglichkeiten der Krebsvorbeugung und -früherkennung
- Verbesserungen in der Krebsdiagnostik
- Weiterentwicklungen in der Krebstherapie
- Finanzierung von Krebsforschungsprojekten / -programmen
- Gezielte Bekämpfung der Krebskrankheiten im Kindesalter
- Förderung der medizinischen Krebsnachsorge, der psychosozialen Betreuung einschließlich der Krebs-Selbsthilfe
- Hilfestellung, Beratung und Unterstützung in individuellen Notfällen

## Spendenkonten

Kreissparkasse Köln

IBAN DE65 3705 0299 0000 9191 91

BIC COKSDE33XXX

Commerzbank AG

IBAN DE45 3804 0007 0123 4400 00

BIC COBADEFFXXX

Volksbank Bonn Rhein-Sieg eG

IBAN DE64 3806 0186 1974 4000 10

BIC GENODED1BRS



**Deutsche Krebshilfe**  
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.