

Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: www.c-zell-karzinom-online.de

Vorsitzender: Michael Dixon-Beier, Kastanienstraße 28, 67459 Böhl-Iggelheim, Tel.: 06324-970347

Stellvertreter: Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584, E-Mail: c-cell@gmx-topmail.de

Protokoll des Infotages der Selbsthilfegruppe (SHG) für Patienten mit C-Zell-Karzinom und deren Angehörige am 28.04.2018 im Hörsaal der DRK-Kliniken Berlin-Westend

Der Vorsitzende der SHG Michael Dixon-Beier, Herr Professor Steinmüller als Gastgeber und Frau Professor Frank-Raue als beratende Ärztin eröffneten mit herzlichen Worten die jährliche, schon traditionelle Tagung. In besonderer Weise wurde die familiäre Atmosphäre, welche während dieser Veranstaltung herrscht, als sehr angenehm hervorgehoben.

Chirurgische Therapien (optimale Erst- und Rezidiv-Operation) beim medullären Schilddrüsenkarzinom (MTC)

Prof. Dr. med. Thomas Steinmüller, Chefarzt, Klinik für Chirurgie, DRK-Kliniken Berlin-Westend

Für die Behandlung des C-Zell-Karzinoms existieren neue Leitlinien, wobei dabei eine gute Zusammenarbeit der einzelnen Fachgebiete (Endokrinologie, Onkologie, Chirurgie und Genetik) notwendig ist. Die Diagnostik erfolgt klinisch, biochemisch und molekulargenetisch. Dabei ist eine frühzeitige Diagnose für den weiteren Verlauf entscheidend. Je früher desto besser. Ein Teil der Erkrankungen wird als Zufallsbefund entdeckt. In den deutschen Leitlinien wird die einmalige Bestimmung von Calcitonin (Ctn) gefordert. In Deutschland wird das in 60% der Fälle realisiert, in anderen Ländern gar nicht. Dort wird die Meinung einer Überdiagnostik vertreten. Beim MTC ist es immer besser, die Diagnose vor der Operation (OP) zu sichern. Wissenschaftliche Arbeiten von Herrn Professor Dr. med. H. Dralle zeigen zum Vorgehen eine hohe Signifikanz. Dadurch wird in 68% der Fälle eine Heilung erzielt. In den letzten Jahren gab es große Veränderungen im chirurgischen Vorgehen. Die OP ist kaum noch blutig. Es ist jetzt ein mikrochirurgischer Eingriff, der mit Lupenbrille durchgeführt wird. Zur optimalen Schonung des Stimmbandnervs (Nervus laryngeus recurrens) wird während der OP immer ein Gerät zur funktionellen Überwachung des Nervs eingesetzt. Probleme können durch Normvarianten im Verlauf des Nerven, Knoten oder auch durch Verdrängung z.B. bei Lymphknotenpräparation entstehen. Zudem müssen weitere Nerven geschont und erhalten werden: Nervus hypoglossus, Nervus vagus, Nervus phrenicus, Nervus accessorius. Dazu ist eine große Erfahrung und Kompetenz notwendig. Ein kontinuierliches Neuromonitoring ist derzeit in Diskussion, da auch viele Artefakte auftreten können, die zu Störungen des OP-Ablaufes führen können und sich dadurch die Operationszeit verlängern kann. In der DRK-Klinik Berlin Westend wird es bei schwierigen Operationen immer eingesetzt.

Eine weitere Herausforderung ist die Entfernung der Lymphknoten (LK). Welche LK müssen weg? Herr Prof. Dralle hat in den 1990er Jahren eine radikale OP-Version vertreten, die sich inzwischen etwas relativiert hat. In Amerika wird weiterhin sehr radikal operiert.

Der Calcitonin- Stimulationstest hat nicht die Trennschärfe erbracht, die man zunächst von ihm erwartet hatte. Deshalb basieren heute die Entscheidungen auf dem basalen Ctn-Wert. Nach der Höhe des Wertes wird entschieden, welche LK-Kompartimente (zentral, lateral, mediastinal) ausgeräumt werden müssen. Ein Problem stellen hierbei die Nebenschilddrüsen dar.

Bei der hereditären Variante des MTC werden Zeitpunkt und Ausmaß der Primär-OP nach Durchführung der Genanalyse und dem basalen Ctn geplant. Als Komplikationen können

Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: www.c-zell-karzinom-online.de

Vorsitzender: Michael Dixon-Beier, Kastanienstraße 28, 67459 Böhl-Iggelheim, Tel.: 06324-970347

Stellvertreter: Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584, E-Mail: c-cell@gmx-topmail.de

eine Stimmbandlähmung und ein Hypoparathyreoidismus auftreten, die Komplikationsrate ist bei gleichzeitig notwendiger LK-Dissektion höher.

Welche Möglichkeiten gibt es, wenn man schon operiert ist, das Ctn persistiert und Fernmetastasen da sind? Da stellt sich die Frage: War die 1. OP gut und ausreichend oder ist eine Komplettierungs-OP notwendig? Wurde optimal operiert, muss geklärt werden, wo noch betroffene LK sein können und ob man sie operieren kann? Das ist immer eine Entscheidung, die gemeinsam mit dem Patienten getroffen werden muss. Diese Mehrfach-Operationen sind sehr schwierig und sollten von Chirurgen mit viel Erfahrung durchgeführt werden.

Bei Genträgern wird prophylaktisch eine kurative Entfernung der Schilddrüse (SD) durchgeführt, um zu verhindern, dass sich ein MTC überhaupt erst entwickeln kann. Wie und wann operiert wird, hängt von den jeweiligen Mutationen ab. Am besten operiert man, bevor das Ctn ansteigt. Das ist das sogenannte biochemisch- genetische Konzept, das in enger Zusammenarbeit mit kompetenten Endokrinologen realisiert wird. Nach wie vor ist die OP der wichtigste Parameter für den weiteren Verlauf der Erkrankung.

Diskussion:

Frage 1: Woran erkennt man, dass die 1. OP adäquat war?

Wichtig sind der OP-Bericht und der ausführende Operateur. Daran kann man das schon erkennen und auch mit Hilfe bildgebender Verfahren (MRT, Ultraschall).

Frage 2: Ist eine PET/CT-Untersuchung notwendig, wenn das Ctn niedrig ist und kleine Knoten vorhanden sind?

Auch das PET/CT hat seine Grenzen. Es kommt nicht so wie bei anderen Karzinomen auf die Größe an. Man kann auch abwarten, da das MTC langsam wachsend ist. Bei Fortschreiten der Erkrankung muss man aber alles neu überdenken.

Frage 3: Sollte man bei über Jahre gleichbleibenden LK und ansteigenden Ctn-Werten um 1300-2500 die LK entfernen oder nicht?

Wenn es nur ein LK ist und ein stabiler Zustand zu beobachten ist, würde man eher abwarten. Vergleichswerte sollten nach 2-3 Monaten abgenommen und dann in Ruhe entschieden werden.

Frage 4: Wird Ctn vor jeder OP bestimmt?

Das ist eine Forderung der Chirurgen, wobei bei Ctn- Erhöhungen die Bestimmung wiederholt wird und mit kompetenten Endokrinologen das Ergebnis besprochen wird. Vor der OP wird außerdem die genetische Untersuchung und eine Bildgebung veranlasst, um dann bei sicherer Diagnose die optimale Erst-OP durchführen zu können. Durch versierte Ärzte und die o.g. Vorgehensweise konnte über Jahre eine bessere Heilungsrate erzielt werden.

Frage 5: Nach einer OP waren im Abstand von 3 Jahren plötzlich Granulome auf den Stimmlippen nachweisbar! Kann das mit der OP zusammenhängen?

Das hat eigentlich mit der OP nichts zu tun, evtl. sind sie durch Überbeanspruchung oder durch andere Ursachen entstanden.

Frage 6: Welche OP-Unterschiede zwischen familiären und sporadischem MTC gibt es?

Das familiäre MTC wird eher radikaler operiert, weil man frühzeitigere und ausgedehntere LK-Metastasen kalkulieren muss.

Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: www.c-zell-karzinom-online.de

Vorsitzender: Michael Dixon-Beier, Kastanienstraße 28, 67459 Böhl-Iggelheim, Tel.: 06324-970347

Stellvertreter: Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584, E-Mail: c-cell@gmx-topmail.de

Risikoangepasste Nachsorge beim C-Zell-Karzinom – Wann ist „wait and see“ und wann eine systemische Therapie sinnvoll?

Prof. Dr. med. F. Raue, Endokrinologisch-Nuklearmedizinische Gemeinschaftspraxis, Heidelberg

Wann „wait and see“ (warten und schauen)? In den ersten 3 Monaten nach der OP erfolgt das Abschätzen der Prognose und Festlegung der Nachsorge: 1. Initial-statische Risikostratifizierung und 2. Dynamische Risikostratifizierung. Im Verlauf erfolgt eine nochmalige Beurteilung je nach Ctn-Erhöhung und den klinischen Befunden. Entscheidend sind: die Histologie (pTNM = Tumor, Noduli (LK), Metastasen), die Biochemie (Ctn, CEA), die Bildgebung (Ultraschall, ggf. CT, ggf. MRT, ggf. PET/CT) 3 Monate nach der OP und einmal bei allen Patienten mit MTC die Genanalyse bezüglich RET-Mutation.

Man unterteilt 3 Risikogruppen: biochemisch geheilt (Ctn nicht messbar / < 10 pg/ml), biochemisch inkomplett (Ctn > 10 bis etwa 200 pg/ml, aber kein Tumornachweis und strukturell inkomplett (lokale LK- oder Fernmetastasen, d.h. hierbei sind Ctn-Werte immer über 150 pg/ml. Bei diesem Wert ist keine Heilung mehr möglich, was mit der Tumorbilogie (mit den Eigenschaften des Tumors) zusammenhängt.

Bei geheilten Patienten beträgt das Rezidivrisiko (Wiederauftreten des Tumors) 1-8 %. Die Nachsorge erfolgt bei diesen Patienten nach dem 1. Jahr 1x pro Jahr: Bestimmung von Ctn/CEA sowie Ultraschalluntersuchung von Hals und Bauch. Bei biochemisch inkomplettem Ergebnis wird alle 6 Monate Ctn und CEA bestimmt und alle 12 Monate das Mediastinum und die Lunge mittels CT und die Leber mittels MRT untersucht. Beim strukturell inkompletten Ergebnis werden alle 3 Monate Ctn /CEA überwacht und alle 6 Monate die Morphologie. Zur optimalen Beurteilung der Ctn-Verdopplungszeit sind 4 Werte innerhalb von 1 ½ bis 2 Jahren notwendig.

Je nach den Befunden in den jeweiligen Gruppen gestaltet sich die Therapie. Bei biochemischer Heilung ist nichts weiter notwendig. Bei stabilem Zustand im Krankheitsverlauf erfolgt ebenfalls keine Therapie und es kann in Ruhe abgewartet werden.

Die weiteren Maßnahmen gestalten sich je nach den Ctn-/CEA-Werten und der Ctn-Verdopplungszeit (<6 Monaten oder >24 Monate). Bei Fortschreiten (Progress) der Erkrankung wird engmaschiger kontrolliert (Bestimmung von Ctn/CEA und Veranlassung bildgebender Verfahren). Außerdem wird eine lokale oder systemische Behandlung erwogen bzw. durchgeführt. Beim weiteren Fortschreiten der Erkrankung muss man alle weiteren Maßnahmen sorgfältig abwägen.

Beachte: Eine Ctn-Verdopplungszeit unter 6 Monaten weist auf eine ungünstige Prognose hin. Knochenmetastasen sprechen auf eine systemische Therapie nicht so gut an. Bei einer Ctn-Verdopplungszeit <2 Jahren ist bei 94% der Patienten Tumorstadium nachweisbar, bei >2 Jahre ist bei 86% der Patienten kein Tumorstadium. Nach einer optimalen OP wird in ca. 30% der Fälle eine Heilung erzielt.

Das Tumorstadium kann durch Ultraschalluntersuchungen, durch CT- und MRT-Untersuchungen erfasst werden (Ultraschall am Hals, CT für Lunge, MRT für Leber und das PET/CT bei besonderen Fragestellungen). Es sollte allerdings keine Überdiagnostik veranlasst werden, sondern nur bei therapeutischen Optionen. Dabei hat die lokale Behandlung gegenüber der systemischen zunächst den Vorrang. Außerdem müssen bei Fortschreiten der Erkrankung kürzere Nachuntersuchungs-Intervalle erwogen werden. Und man sollte unbedingt akzeptieren, dass das metastasierte MTC nicht mehr geheilt werden kann. Dann folgt eine lokoregionale Tumorkontrolle sowie eine palliative Therapie. Das Fortschreiten der Erkrankung unter 12 Monaten kann eine Indikation zur Behandlung mit TKI

Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: www.c-zell-karzinom-online.de

Vorsitzender: Michael Dixon-Beier, Kastanienstraße 28, 67459 Böhl-Iggelheim, Tel.: 06324-970347

Stellvertreter: Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584, E-Mail: c-cell@gmx-topmail.de

(Tyrosinkinaseinhibitoren) sein, aber auch bei großen Tumoren kann man die TKI-Therapie erwägen. Bei der Anwendung der TKI muss man immer die Nebenwirkungen in Betracht ziehen.

Beachte: TKI bedeuten keine Lebensverlängerung, sondern dienen der Symptomlinderung und Kontrolle des Tumorwachstums. Wenn die Nebenwirkungen sehr stark ausgeprägt sind, kann die Dosis der TKI reduziert werden. Im Verlauf der Behandlung kann eine Resistenzentwicklung möglich sein. Auch können mit anderen Medikamenten Interaktionen auftreten. Deshalb muss die L-Thyroxin-Dosis im Verlauf angepasst werden.

Diskussion:

Frage 1: Welche Bedeutung haben Ctn-Schwankungen?

Meist hängen sie mit Abnahme- und Verarbeitungsfehlern (der sogenannten Praeanalytik) zusammen. Und manchmal sind sie auch mit bestimmten Nahrungsmitteln erklärbar z. B. Milch und Schnaps (beide erhöhen den Wert).

Frage 2: Wann sollten TKI eingesetzt werden, wenn der Ctn-Wert >100.000 pg/ml beträgt?

Bei so hohen Werten muss beachtet werden, dass notwendige Verdünnungsreihen große Fehlerquellen darstellen. Als Indikator für die Anwendung der TKI zählt nicht nur die Ctn-Verdopplungszeit. Es ist das Wachstum der Metastasen mitentscheidend (z.B. die Größenzunahme von mehr als 20% pro Jahr).

Beachte: TKI wirken auf die tumorversorgenden Gefäße.

Frage 3: Wie sind die Wirkungen von Brokkoli und Kurkuma?

Das gehört eigentlich in die Kategorie Glaubensmedizin.

Frage 4: Nach der OP war das Ctn <0,5pg/ml und nach Stimulation 25 pg/ml. Wie kann man das einordnen?

Es sind vermutlich noch irgendwo C-Zellen vorhanden, die Ctn sezernieren. Aber das hat aktuell keine therapeutischen Konsequenzen. Bei diesem Wert ist auch im PET/CT nichts nachweisbar.

Frage 5: Gibt es noch Studien zu neueren TKI?

Es gibt noch eine Studie in Amerika, aber nicht in Europa.

Frage 6: Welche Bedeutung hat die Immuntherapie?

Beim MTC gibt es einzelne Berichte, allerdings sind die Nebenwirkungen noch ausgeprägter als bei den TKI. Im Moment befindet sie sich noch in der experimentellen Phase.

Umgang mit der Angst, Verunsicherung und Panik – Was tun?

Dipl.-Psychologe Urs Münch, Psychol. Psychotherapeut, Psychoonkologe und Palliativpsychologe, Klinikzentrum Westend

Die Erkrankung stellt eine enorme Belastung dar, die durch Angst, Überforderung, Verlust und Schuld bedingt ist. Angst hat der Erkrankte, aber auch seine Angehörigen, wodurch ein System der Wechselwirkung entsteht. Jeder hat Angst. Angst kann hilfreich sein, aber auch sich verstärken. Die Diagnose Krebs hat folgende Auswirkungen: Ein Verdrängen ist nicht mehr möglich. Die Strategie "Wait and see" kann die Verunsicherung verstärken. Das Urvertrauen in den eigenen Körper ist verlorengegangen. Es gibt die Angst vor Untersu-

Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: www.c-zell-karzinom-online.de

Vorsitzender: Michael Dixon-Beier, Kastanienstraße 28, 67459 Böhl-Iggelheim, Tel.: 06324-970347

Stellvertreter: Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584, E-Mail: c-cell@gmx-topmail.de

chungsterminen bzw. vor deren Ergebnissen, die Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung (Progredienz-Angst) und die Verlustangst. Angst führt zur Suche nach Sicherheit und Halt sowie zu einer Sehnsucht mit der Situation zurechtzukommen. Angst dient eigentlich dem Überleben, der Sicherheit, um Sicherheit zu garantieren. Durch Angst wird das logische Denken verzerrt. Der Körper wird bei Gefahr in Hab-Acht-Stellung versetzt. Der Sympathikus (Teil des vegetativen Nervensystems) wird aktiviert, was zu Dauerstress führt. Angst oder Furcht ist eine Gefühlsreaktion, eine unbestimmte Erwartungshaltung. Die übersteigerte Angstreaktion ist Panik. Das alles führt zu Unsicherheit, Ängstlichkeit und Sorge. Dabei reagieren Menschen sehr unterschiedlich darauf, was durch genetische Veranlagung, Umwelteinflüsse, erlebte Traumata, Kindheitserfahrung und Bindungserfahrung bedingt sein kann.

Beachte: Normannen bei Asterix kannten keine Angst.

Was ist zu tun? Verdrängen? Wegschieben? Nicht einsehen? Übertrieben aktiv zu sein? Was hilft? Ganz sicher nicht, infolge Hilflosigkeit und Betroffenheit, lauter gute Ratschläge geben.

Um mit der eigenen Angst besser umgehen zu können, sollte man hinsehen, nicht wegsehen, sich mit der Problematik auseinandersetzen. Dabei muss man beachten, dass jeder seinen eigenen Weg hat. Hilfreich ist z.B. miteinander reden, sich Menschen suchen, die Verständnis haben und die Situation aushalten können, Menschen, denen man nichts erklären muss. Überlegen, wen es im eigenen Umfeld gibt, der so mit mir umgehen kann und es dadurch für mich leichter/angenehmer wird. Sozusagen Selbsthilfe für den Erkrankten selbst und für seine Angehörigen.

Worauf habe ich Einfluss?

Was hat man davon, die ganze Zeit wie das Kaninchen auf die Schlange zu starren? Gibt es noch andere Dinge? Nimmt man die Krankheitsverarbeitung, d.h. den Umgang mit der Erkrankung als Herausforderung an? Unter Angst ist das natürlich deutlich erschwert, aber trotzdem möglich. Man sollte Stressoren reduzieren: Was tut mir gut, was ist belastend! Was benötige ich, um mit der Belastung besser umgehen zu können? Womit fühle ich mich wohl? Unter Umständen muss man sich auch mal wehren!

Hilfreich sind soziale Beziehungen und hilfreich ist auch, sich Ziele zu setzen, aktiv zu werden, aber nicht hyperaktiv, gut für sich zu sorgen und versuchen, den Alltag zu genießen. Als Selbstfürsorge sollte man sich Rituale und Glücksmomente schaffen und sich diese bewusst machen. Das Ziel ist es, sich innere Freiheit zu schaffen und zu lernen mit der Unsicherheit zu leben. Man muss klar kommunizieren, was zu Distanz führt und was zu Nähe. Bei ständiger Angst sollte man sich professionelle Hilfe suchen (unter Umständen auch eine medikamentöse Behandlung annehmen).

Beachte: Hilfreich sind auch Selbsthilfegruppen mit sozialen Kontakten und persönlichen Gesprächen.

Diskussion:

Frage 1: Wodurch unterscheiden sich Psychoonkologen von Psychotherapeuten?

Psychoonkologen haben eine Zusatzqualifikation. Es gibt davon leider zu wenige, wodurch große Probleme entstehen, besonders im ambulanten Bereich. Aber man kann zusätzlich Krebsberatungsstellen, Selbsthilfegruppen und den Krebsinformationsdienst beim Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg in Anspruch nehmen.

Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: www.c-zell-karzinom-online.de

Vorsitzender: Michael Dixon-Beier, Kastanienstraße 28, 67459 Böhl-Iggelheim, Tel.: 06324-970347

Stellvertreter: Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584, E-Mail: c-cell@gmx-topmail.de

Medizinische, berufliche, soziale Rehabilitation - Hilfestellung bei Anschlussheilbehandlungen, Reha-Maßnahmen und Schwerbehindertenausweis

Patricia Zollinger, Sozialdienst der Klinik Berlin-Westend

Das Schwerbehindertenrecht ist im § 2 SGB IX verankert. Der Antrag muss an das Versorgungsamt mit Passbild und allen relevanten Arztbriefen und Befunden geschickt werden. Die Bearbeitungszeit beträgt ca. 6-8 Wochen. Die Entscheidung über den Grad der Behinderung haben Gutachter. Ärzte und Sozialdienste haben darauf keinen Einfluss.

Durch mehrere Erkrankungen kann sich der Grad der Behinderung (GdB) erhöhen, maximal 100%. Zusätzlich gibt es zum GdB Merkzeichen: G, B, aG, BL, H, RF, T.

Bei GdB 50% haben die Betroffenen einen relativen Kündigungsschutz. Bei GdB 30-40% kann eine Gleichstellung beantragt werden. Man erhält Steuerfreibeträge und 5 Tage mehr Urlaub. Ab 35 Arbeitsjahren kann ungekürzte Rente gewährt werden. Bei kulturellen Veranstaltungen erhält man Vergünstigungen. Die Merkzeichen beinhalten noch mehr Vorteile: z.B. Merkzeichen G und mindestens 50% GdB erhalten Vergünstigungen im Nahverkehr und aG (mind. 80 % Mobilitätseinschränkung) berechtigt zur Inanspruchnahme eines Behindertenparkplatzes.

Anschlussheilbehandlungen kann man bis 2 Wochen nach der OP in Anspruch nehmen. Sie kann ambulant oder stationär durchgeführt werden. Die Zuzahlung beträgt 10 Euro pro Tag. Weitere Reha-Maßnahmen sind: onkologische Reha, Entwöhnungstherapie, Mutter-Kind-Kur, geriatrische Rehabilitation.

Seit Kurzem gibt es die sogenannte AGM (Anschlussgesundheitsmaßnahmen), die man auch zeitnah an den Krankenhausaufenthalt wahrnehmen kann, aber was nicht innerhalb der 14 Tage wie bei der AHB sein muss.

Die sonstigen Reha-Maßnahmen laufen über den Hausarzt oder den behandelnden Arzt. Die onkologischen Patienten müssen die Reha-Maßnahme immer über die Rentenversicherung beantragen. Sollte der Antrag bei dem falschen Träger eingehen, ist dieser verpflichtet, den Antrag automatisch an die zuständige Stelle weiterzuleiten.

Beachte: Bei Vorliegen einer EU-Rente kann der Reha-Antrag in einen Rentenanspruch umgewandelt werden.

Diskussion:

Frage 1: Läuft die Reha bei Selbstständigen über die Krankenkasse?

Das ist immer eine individuelle Entscheidung.

Hinweis: Der GdB wird nach 5 Jahren neu bewertet (die sogenannte Heilungsbewährung). Bei biochemisch geheilten Patienten werden dann die weiter bestehenden physischen und psychischen Belastungen, die durch die Erkrankung entstanden sind, nicht mehr bewertet, da das im Gesetz nicht berücksichtigt wurde. Möglicherweise bleibt dann eine Klage vor dem Sozialgericht.

Dr. med. Sigrid Annemüller, Mai 2018