



# Gebärmutter- Sarkome

Eine Leitlinie für Patientinnen



# GEBÄRMUTTER- SARKOME

Eine Patientenleitlinie  
für Frauen mit Krebs im Bereich der Gebärmutter

basierend auf der  
//S2k-Leitlinie „Uterine Sarkome“ //  
2021

AWMF-Registernummer  
015/074

Leitlinienklasse S2k

Stand 12.11.2021



ARBEITSGEMEINSCHAFT  
GYNÄKOLOGISCHE  
ONKOLOGIE E.V.





# INHALTSVERZEICHNIS

<b>1. Was diese Broschüre bietet.....</b>	<b>7</b>
Kann ich mich auf die Aussagen in dieser Broschüre verlassen?.....	8
<b>2. Krebs – was ist das?.....</b>	<b>10</b>
Was ist Krebs überhaupt?.....	10
Was ist ein Sarkom?.....	10
Was ist ein Gebärmutter-Sarkom?.....	10
Myome und Sarkome der Gebärmutter: Was ist der Unterschied?.....	11
Wie entstehen Gebärmutter-Sarkome?.....	11
Wie häufig sind Gebärmutter-Sarkome?.....	11
Wie verläuft die Erkrankung?.....	12
<b>3. Aufbau der Gebärmutter und der angrenzenden Organe.....</b>	<b>13</b>
3.1 Die Gebärmutter.....	13
3.2 Angrenzende Organe.....	13
3.3 Das Lymphsystem der Gebärmutter.....	14
<b>4. Wie wird ein Gebärmutter-Sarkom festgestellt?.....</b>	<b>16</b>
4.1 Anzeichen für Gebärmutter-Sarkome.....	16
4.2 Gutartiges Myom oder bösartiges Sarkom?.....	16
Ausbreitung von Krebszellen im Bauchraum durch die Operation.....	17
4.3 Untersuchungen zur Feststellung des Tumorstadiums.....	18
Körperliche und bildgebende Untersuchungen.....	18
<b>5. Was bedeutet mein Befund?.....</b>	<b>20</b>
5.1 Arten von Gebärmutter-Sarkomen.....	20
Eigenschaften der Krebszellen.....	21
5.2 Das Tumorstadium.....	21
Wie zuverlässig ist die Einstufung des Tumorstadiums?.....	23
5.3 Schnittränder: die Geschwulst vollständig entfernen.....	24

<b>6.</b>	<b>Wie wird die Behandlung festgelegt? .....</b>	<b>26</b>
	Wer entscheidet über die Behandlung? .....	26
	Welche Behandlung ist am besten für mich?.....	26
	Wo soll ich mich behandeln lassen? .....	27
	Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen? .....	28
<b>7.</b>	<b>Wie werden Gebärmutter-Sarkome behandelt?.....</b>	<b>30</b>
	Welche Behandlung für wen? .....	30
7.1	Operation .....	32
	Entfernung der Gebärmutter und der Eierstöcke.....	32
	Entfernung von Nachbarorganen .....	33
	Entfernung von Lymphknoten .....	33
	Wie läuft die Operation ab? .....	34
	Wie geht es nach der Operation weiter? .....	34
	Welche Nebenwirkungen und Folgen hat die Operation? ...	35
7.2	Chemotherapie.....	35
	Wie funktioniert eine Chemotherapie? .....	35
	Wie läuft die Chemotherapie ab?.....	36
	Wann wird eine Chemotherapie eingesetzt?.....	36
	Welche Nebenwirkungen und Folgen hat die Chemotherapie? .....	37
7.3	Strahlentherapie .....	37
	Wie funktioniert eine Strahlentherapie? .....	37
	Wie läuft die Strahlentherapie ab?.....	38
	Wann wird eine Strahlentherapie eingesetzt?.....	38
	Welche Nebenwirkungen und Folgen hat die Strahlentherapie? .....	38
7.4	Hormontherapie .....	39
	Wie funktioniert eine Hormontherapie? .....	39
	Wie läuft die Hormontherapie ab?.....	39
	Wann wird eine Hormontherapie eingesetzt?.....	40
	Welchen Nebenwirkungen und Folgen hat die Hormontherapie? .....	40
7.5	Zielgerichtete Therapie .....	40
	Wie funktioniert eine zielgerichtete Therapie? .....	40
	Wie läuft eine zielgerichtete Therapie ab? .....	40
	Wann wird eine zielgerichtete Therapie eingesetzt?.....	40
	Welchen Nebenwirkungen und Folgen hat eine zielgerichtete Therapie? .....	40

7.6	Unterstützende Behandlung .....	41
	Lymphödeme und Lymphknoten .....	41
	Wechseljahresbeschwerden .....	42
	Blasen- oder Darmprobleme .....	43
7.7	Komplementäre und alternative Krebsmedizin .....	43
	Ergänzende Krebsmedizin .....	44
	Alternative Krebsmedizin .....	44
<b>8.</b>	<b>Seelische und soziale Unterstützung .....</b>	<b>45</b>
	Psychoonkologische Betreuung .....	45
	Selbsthilfe .....	46
<b>9.</b>	<b>Rehabilitation .....</b>	<b>47</b>
<b>10.</b>	<b>Nachsorge .....</b>	<b>48</b>
<b>11.</b>	<b>Leben mit Krebs – den Alltag bewältigen .....</b>	<b>49</b>
11.1	Krebs – warum ich? .....	49
	Mit Stimmungsschwankungen umgehen .....	49
	Bewusst leben .....	49
11.2	In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen .....	50
	Familie und Freundschaften .....	50
	Kinder und Enkel .....	51
	Arbeitsplatz .....	51
11.3	Veränderte Sexualität .....	52
11.4	Das können Sie selbst tun .....	53
	Körperliche Aktivität und Sport .....	53
	Ernährung, Diäten, Nahrungsergänzungsmittel .....	54
	Berufstätigkeit .....	54
11.5	Soziale Beratung und materielle Unterstützung .....	54
11.6	Ihr gutes Recht .....	55
	Ärztliche Zweitmeinung .....	56
<b>12.</b>	<b>Wenn der Krebs wiederkommt oder Metastasen bildet .....</b>	<b>58</b>
	Wie werden Rückfälle behandelt? .....	58
	Palliative Tumorthherapie .....	59
	Palliativmedizinische Behandlung .....	60

<b>13. Hinweise für Angehörige und Freunde .....</b>	<b>62</b>
<b>14. Adressen und Anlaufstellen .....</b>	<b>64</b>
<b>15. Zum Weiterlesen .....</b>	<b>67</b>
<b>Impressum .....</b>	<b>70</b>

## 1. WAS DIESE BROSCHÜRE BIETET

Liebe Leserin,  
die Diagnose „Krebs“ kann eine schwere Belastung sein. Bei Ihnen wurde ein Krebs der Gebärmutter festgestellt oder es besteht der Verdacht darauf. In diesem Ratgeber finden Sie Informationen, die Ihnen helfen können, Ihre Situation besser einzuschätzen. Sie erfahren, warum normale Zellen zu Krebszellen werden können, wie Krebs festgestellt und wie er behandelt wird. So sind Sie besser in der Lage abzusehen, was auf Sie zukommen kann und wie Sie dem begegnen können.  
Dieser Ratgeber möchte aber mehr sein als nur eine Informationsbroschüre: Er soll Sie in die Lage versetzen mitzuentcheiden, wie Ihre Erkrankung behandelt wird. Er vermittelt Ihnen das Wissen um Krebs so, dass Sie danach gemeinsam mit Ihrem Ärzteteam die Vor- und Nachteile verschiedener Möglichkeiten abwägen und dann die für Sie ganz persönlich passende Behandlung wählen können.

### KREBSARTEN DER GEBÄRMUTTER



Es gibt verschiedene Arten von Gebärmutterkrebs. Dieser Ratgeber richtet sich an Frauen mit einem Gebärmutter-Sarkom. Das ist Krebs des Gebärmutterkörpers. Wir benutzen in diesem Ratgeber den Fachbegriff, damit die verschiedenen Krebsarten nicht verwechselt werden. Denn Gebärmutter-Sarkome werden anders behandelt als Krebs der Gebärmutter Schleimhaut (Endometrium-Karzinom) oder Krebs des Gebärmutterhalses (Zervix-Karzinom).

Für Patientinnen mit Gebärmutterhalskrebs gibt es eine eigene Patientinnen-Leitlinie:

▶▶ [www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/gebaermutterhalskrebs](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/gebaermutterhalskrebs).

Informationen zu Krebs der Gebärmutter Schleimhaut finden Sie unter

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



Diese Broschüre kann das ärztliche Gespräch nicht ersetzen. Sie finden hier jedoch zusätzliche Informationen, Hinweise und Hilfsangebote, die Sie im Gespräch mit Arzt oder Ärztin und im Alltag unterstützen können.

### Kann ich mich auf die Aussagen in dieser Broschüre verlassen?

Diese Broschüre beruht auf einer medizinischen Leitlinie. Medizinische Leitlinien helfen den an der Behandlung beteiligten Berufsgruppen zu entscheiden. Sie empfehlen, welche Untersuchungen bei bestimmten Erkrankungen durchgeführt werden sollen und welche Behandlung in welcher Situation am besten ist.

Die Leitlinie „Uterine Sarkome“ hat die Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe zusammen mit anderen medizinischen Fachgesellschaften und Organisationen und Patienten-Vertreterinnen entwickelt. Sie haben Ergebnisse von wissenschaftlichen Studien und ihre eigenen Erfahrungen zusammengetragen und in der Gruppe darüber gesprochen. Sie haben abgewogen, welcher Nutzen von einer Behandlung zu erwarten ist, welche unerwünschten Folgen die Behandlung haben kann und ob es andere Möglichkeiten gibt. Daraus haben sie dann Empfehlungen formuliert. Diese Ratgeber für Patientinnen „übersetzt“ die Fachleitlinie in eine allgemeinverständliche Sprache.

Wenn Sie sich für die wissenschaftlichen Quellen interessieren, auf denen die Aussagen dieses Ratgebers beruhen, finden Sie diese in der Fachleitlinie: ►► [www.awmf.org](http://www.awmf.org).

**Wichtig:** Gebärmutter-Sarkome sind sehr selten. Anders als bei häufigen Krebserkrankungen wie Brust- oder Darmkrebs gibt es dazu kaum wissenschaftliche Studien. In der Fachleitlinie konnten nur sehr wenige Fragen mithilfe von zuverlässigen Studien speziell zu Gebärmutter-Sarkomen beantwortet werden. Die Empfehlungen beruhen daher zum Teil auf den wissenschaftlichen Erkenntnissen zu Sarkomen anderer Organe.

### BEVOR SIE SICH IN DAS LESEN DES RATGEBERS VERTIEFEN ...

... möchten wir Ihnen einige Punkte ans Herz legen, die uns wichtig sind:



- ➔ Dieser Ratgeber ist kein Buch, das Sie von vorne bis hinten durchlesen müssen. Er ist zum Blättern gedacht, und jedes Kapitel steht so gut es geht für sich.
- ➔ Nehmen Sie sich Zeit: Obwohl wir uns bemüht haben, verständlich zu schreiben, bleibt vielleicht das eine oder andere unklar. Sprechen Sie dann Ihr Behandlungsteam gezielt darauf an.
- ➔ Nehmen Sie sich das Recht, mitzuentcheiden: Es sollte nichts über Ihren Kopf hinweg entschieden werden. Nur wenn Sie mit einer Untersuchung oder Behandlung einverstanden sind, darf sie vorgenommen werden.
- ➔ Nehmen Sie sich die Freiheit, etwas nicht zu wollen: Mitzuentcheiden heißt nicht, zu allem Ja zu sagen. Das gilt auch für Informationen: Wir gehen zwar davon aus, dass Informationen die Eigenständigkeit von kranken Menschen stärken. Aber niemand kann Ihnen verwehren, etwas nicht an sich heranzulassen oder nicht wissen zu wollen.

## 2. KREBS – WAS IST DAS?

### Was ist Krebs überhaupt?

Krebs ist eine Krankheit der Gene. Er entsteht, wenn sich in einigen Zellen die Gene verändern (mutieren). Der Körper erkennt und kontrolliert viele solcher veränderten Zellen. Wenn sich aber Zellen den Kontrollen des Körpers entziehen, teilen sie sich ungebremst. Dann vermehren sie sich schneller als normale Körperzellen und zerstören das gesunde Körpergewebe. Eine so entstandene Geschwulst nennt man Tumor. Man unterscheidet zwischen gutartigen („benignen“) und bösartigen („malignen“) Geschwülsten.

### Was ist ein Sarkom?

Fachleute unterscheiden Krebsarten nach den Zellen, aus denen sie entstehen. Unter dem Mikroskop kann man sie unterscheiden: Karzinome heißen bösartige Geschwülste von Oberflächengewebe wie Haut, Schleimhaut oder Drüsen. Geschwülste, die aus Bindegewebe, Muskeln, Fett oder Knochen entstehen, heißen in der Fachsprache Sarkome. Sie werden auch Weichteil-Tumoren genannt. Sarkome sind viel seltener als Karzinome.

### Was ist ein Gebärmutter-Sarkom?

Ein Gebärmutter-Sarkom ist eine bösartige Tumor-Erkrankung der Gebärmutter, genauer gesagt des Gebärmutterkörpers. Er geht aus den Zellen der Muskeln oder des Bindegewebes der Gebärmutter hervor. In der Fachsprache heißt dieser Krebs Uterus-Sarkom. Es gibt verschiedene Arten von Gebärmutter-Sarkomen – je nachdem, von welchen Zellen der Krebs ausgeht (mehr dazu auf Seite ► 20).

**Wichtig:** Es gibt verschiedene Krebsarten der Gebärmutter: Am häufigsten sind Krebs der Gebärmutter Schleimhaut (Endometrium-Karzinom) und des Gebärmutterhalses (Zervix-Karzinom). In diesem Ratgeber geht es nur um die seltenen Gebärmutter-Sarkome.

### Myome und Sarkome der Gebärmutter: Was ist der Unterschied?

Myome sind gutartige Geschwülste. Sie entwickeln sich aus den Muskelzellen der Gebärmutter. Viele Frauen haben Myome: Bis zu 1 von 3 Frauen über 30 Jahren ist betroffen. Oft bemerken die Frauen dies gar nicht. Myome sind auch nicht gefährlich. Sie wachsen nicht in anderes Gewebe ein, sondern verdrängen es nur. Und ihre Zellen breiten sich nicht im Körper aus. Myome können aber Beschwerden wie Blutungen oder Schmerzen verursachen. Dann müssen sie behandelt werden. Dafür kommen Medikamente oder Operationen infrage.

Sarkome sind bösartige Geschwülste. Auch sie entwickeln sich aus den Muskelzellen der Gebärmutter. Aber ihre Zellen wachsen unkontrolliert, brechen in gesundes Gewebe ein und können sich aus der Geschwulst herauslösen. Dann breiten sie sich über die Lymphgefäße und die Blutbahnen in andere Organe aus und bilden dort neue Geschwülste. Diese Tochter-Absiedlungen nennt man Metastasen. Nach und nach richten die Metastasen im Körper so großen Schaden an, dass der Mensch stirbt. Gebärmutter-Sarkome sind im Vergleich zu Myomen extrem selten. Ein Problem ist aber, dass man auch mit modernsten Untersuchungen Myome und Sarkome der Gebärmutter ohne Operation nicht sicher unterscheiden kann (► Seite 16).

### Wie entstehen Gebärmutter-Sarkome?

Die Ursachen von Gebärmutter-Sarkomen sind weitgehend unbekannt. Die Fachleute gehen heute davon aus, dass Sarkome unabhängig von Myomen entstehen. Man weiß, dass Frauen nach einer Hormonbehandlung mit dem Medikament Tamoxifen häufiger als andere Frauen ein Sarkom bekommen. Außerdem erkranken 2-mal bis 3-mal so viele Frauen mit afrikanischer Abstammung an Gebärmutter-Sarkomen im Vergleich zu Frauen mit europäischer oder asiatischer Abstammung. Manchmal ist die Erkrankung auch erblich bedingt.

### Wie häufig sind Gebärmutter-Sarkome?

Gebärmutter-Sarkome sind so selten, dass sie in der größten deutschen Krebs-Datensammlung (►► [www.krebsdaten.de](http://www.krebsdaten.de)) gar nicht einzeln aufgeführt werden. Nur 2 bis 3 von 100.000 Frauen erkranken im Laufe ihres Lebens an dieser Krebsart. Bei der Diagnose eines Gebärmutter-Sarkoms sind die meisten Frauen zwischen 50 und 70 Jahre alt.

### Wie verläuft die Erkrankung?

Bleiben Gebärmutter-Sarkome unbehandelt, schreiten sie fort und führen über kurz oder lang zum Tod. Sie breiten sich schnell auf andere Organe aus. Grob geschätzt leben nach 5 Jahren noch etwa 50 von 100 der Patientinnen mit Gebärmutter-Sarkom. Zum Vergleich: Bei Patientinnen mit Darmkrebs leben dann noch etwa 70 von 100 Frauen und bei Brustkrebs etwa 75 von 100. Doch ob eine Frau geheilt werden kann oder wie lange sie noch lebt, ist sehr stark von der Sarkomart und vom Tumorstadium abhängig (mehr dazu ab Seite ► 20): Bei manchen sind die Aussichten auf Heilung sehr gut. Andere Patientinnen versterben trotz Behandlung bereits 1 oder 2 Jahre nach der Diagnose.

Auf den folgenden Seiten erklären wir, wie die Gebärmutter und die Organe im unteren Bauchraum aufgebaut sind. Das ist wichtig, um zu verstehen, welche Untersuchungen und welche Behandlungen Ihnen empfohlen werden. Weil im Gespräch mit den Ärztinnen und Ärzten und auch in den Befundberichten viele Fachbegriffe vorkommen können, führen wir sie hier mit auf.

## 3. AUFBAU DER GEBÄRMUTTER UND DER ANGRENZENDEN ORGANE

### 3.1 Die Gebärmutter

Die Gebärmutter (Uterus) gehört zu den inneren Geschlechtsorganen der Frau. Sie sieht aus wie eine Birne, die auf dem Kopf steht, und ist auch ungefähr so groß wie eine Birne. Den dickeren oberen Teil nennt man Gebärmutterkörper (Corpus uteri). Der schmale untere Abschnitt heißt Gebärmutterhals (Cervix uteri). Sein Ende ist der Muttermund (Portio). Er reicht bis in die Scheide hinein.

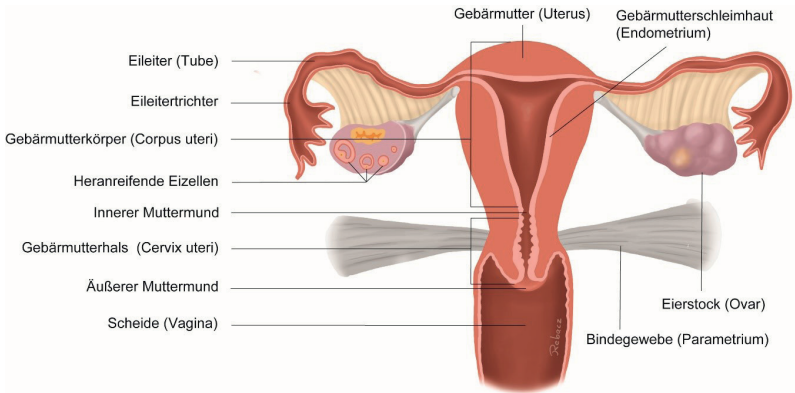
Die Gebärmutter besteht vor allem aus Muskelgewebe. So kann sie sich bei einer Geburt kräftig zusammenziehen. Im Inneren ist die Gebärmutter hohl. Die Gebärmutterhöhle ist mit stützendem Bindegewebe (Stroma) und einer Schleimhaut (Endometrium) ausgekleidet und enthält schleimbildende Drüsen.

Mehrere Bänder halten die Gebärmutter in ihrer Position im Becken. Sie werden Mutterbänder genannt und gehören zum Bindegewebe des Beckens (Parametrium). Dieses Bindegewebe verbindet die Gebärmutter mit dem Beckenknochen, dem Kreuzbein und der Blase.

### 3.2 Angrenzende Organe

Rechts und links von der Gebärmutter befinden sich die beiden Eierstöcke (Ovarien). Nach vorn grenzt die Gebärmutter an die Harnblase und nach hinten an den Enddarm. Seitlich und unterhalb liegen die Muskeln des Beckenbodens und die Beckenknochen. Sie sind über das Bindegewebe (Parakolpium) mit der Gebärmutter verbunden.

Das Bauchfell (Peritoneum) überzieht die inneren Organe. Zwischen Enddarm und Gebärmutter entsteht so ein nischenartiger Hohlraum. Er heißt Douglasraum und ist der tiefste Bereich in der Bauchhöhle. Weil sich hier



[1] Die inneren weiblichen Geschlechtsorgane

Flüssigkeit ansammeln kann, ist er häufig bei Entzündungen oder Krebs mit betroffen.

Krebs der Gebärmutter kann sich auf das Gewebe der angrenzenden Organe (► Abbildung 1 und Abbildung 2) ausbreiten:

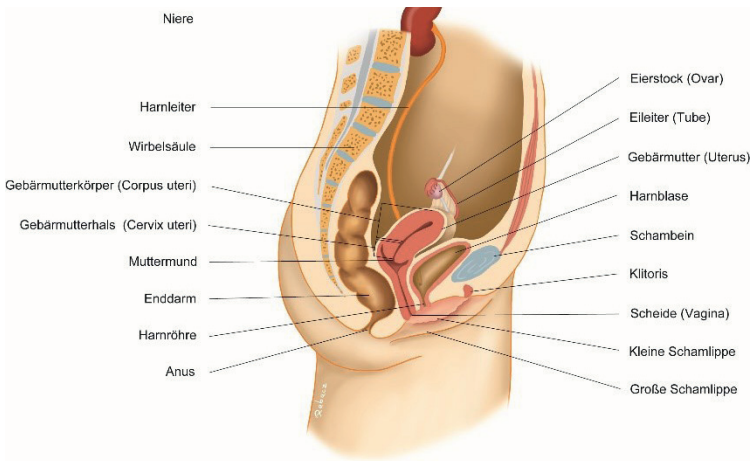
- Bindegewebe
- Eierstöcke und Eileiter
- Bauchfell
- Scheide
- Blase
- Mastdarm

Deshalb ist es wichtig, bei Verdacht auf Krebs der Gebärmutter auch die direkt angrenzenden Organe zu untersuchen (► Seite 13).

### 3.3 Das Lymphsystem der Gebärmutter

Jedes Organ, so auch die Gebärmutter, bildet eine Zwischengewebeblutflussigkeit, die sogenannte Lymphe. Das ist eine wässrige, klare oder trübe Flüssigkeit, die verschiedene vom Körper abgebaute Stoffe enthält (zum Beispiel Krankheitserreger, Zellreste). Die Lymphe wird über Lymphbahnen transportiert und in den Lymphknoten gefiltert. Das Lymphsystem gehört also zum Abwehrsystem des Körpers.

Streut Krebs, finden sich die ersten Krebszellen meist in den Lymphknoten, die in unmittelbarer Nähe des Organs liegen. Über das Lymphsystem kön-



[2] Die weiblichen Geschlechtsorgane und angrenzende Organe

nen sich Krebszellen ausbreiten und Tochterabsiedelungen (Metastasen) bilden. Deshalb ist es wichtig zu untersuchen, ob die dem Tumor benachbarten Lymphknoten Krebszellen enthalten.

Die Lymphe der Gebärmutter fließt vor allem über die Lymphgefäße im Becken ab. Deshalb kommen bei Gebärmutterkrebs dort Tumorzellen zuerst an. Nur selten finden sich Tumorzellen in den Lymphknoten entlang der Hauptschlagader (Aorta) oder in den Leisten.

Lymphknoten spielen bei vielen Krebsarten eine wichtige Rolle. Ob und in welchem Maß sie vom Krebs befallen sind, lässt darauf schließen, wie die Krankheit wahrscheinlich verlaufen wird. Auch bei Gebärmutter-Sarkomen haben die Lymphknoten Einfluss auf das Tumorstadium (mehr dazu ab ► Seite 21). Auffällige Lymphknoten werden mitbehandelt, das heißt operativ entfernt oder bestrahlt.



## 4. WIE WIRD EIN GEBÄRMUTTER-SARKOM FESTGESTELLT?

### 4.1 Anzeichen für Gebärmutter-Sarkome

Gebärmutter-Sarkome machen zu Beginn meist keine Beschwerden. Frühe Anzeichen können sein:

- Blutungen außerhalb der Regel,
- Blutungen nach den Wechseljahren,
- Schmerzen oder ein Gefühl der Fülle im Unterbauch.

In den meisten Fällen haben diese Anzeichen aber harmlose andere Ursachen. Gebärmutter-Sarkome werden fast immer zufällig entdeckt, am häufigsten bei folgenden Operationen:

- Myome der Gebärmutter sollen operiert werden. Myome sind gutartige Geschwülste der Gebärmutter. Wenn sie Beschwerden verursachen, können sie in einer Operation entfernt werden (siehe ► Seite 11).
- Die Gebärmutter soll entfernt werden. Das kann verschiedene Gründe haben, beispielsweise wenn viele Myome vorhanden sind. Oder wenn sich die Gebärmutter nach außen in Richtung der Scheidenöffnung abgesenkt hat.

### 4.2 Gutartiges Myom oder bösartiges Sarkom?

Es gibt viele verschiedene Geräte, die auf unterschiedliche Weise Bilder vom Körper erzeugen können: zum Beispiel Ultraschall, Magnetresonanztomografie (MRT), Computertomografie (CT) oder Positronen-Emissions-Tomografie (PET). In der Fachsprache heißen diese Untersuchungs-Methoden bildgebende Verfahren oder kurz Bildgebung. Bei den meisten Krebsarten liefern sie wichtige Informationen. Aber leider hilft keines dieser Verfahren, ein Gebärmutter-Sarkom sicher zu erkennen und von einer gutartigen Geschwulst (Myom, siehe ► Seite 11) zu unterscheiden. Krebs der Gebärmutter Schleimhaut und des Gebärmutterhalses können Ärzte und Ärztinnen erkennen, wenn sie die Gebärmutter von innen

betrachten (Spiegelung, Hysteroskopie). Sie können auch Gebärmutter-schleimhaut entnehmen (Ausschabung, Abrasio). Unter dem Mikroskop ist dann zu sehen, ob Krebszellen vorhanden sind. Gebärmutter-Sarkome können aber häufig nicht auf diese Weise entdeckt werden. Denn sie entstehen in der Muskelschicht der Gebärmutter, und die ist unter der Schleimhautschicht verborgen.

#### GEBÄRMUTTER-SARKOME KÖNNEN NUR UNTER DEM MIKROSKOP FESTGESTELLT WERDEN



Ohne eine Operation ist es nicht möglich festzustellen, ob eine Geschwulst des Gebärmutterkörpers gutartig oder bösartig ist. Also ob es sich um ein Myom oder um ein Sarkom handelt. Dies kann erst mithilfe einer mikroskopischen Untersuchung nach der Operation unterschieden werden.

Immer, wenn Myome oder die Gebärmutter entfernt wurden, untersuchen anschließend Fachleute (Pathologen) das entnommene Gewebe im Labor unter dem Mikroskop. Sie prüfen, ob Zellen verändert sind und wenn ja, wie sehr sie sich vom gesunden Gewebe unterscheiden. Damit sollen folgende Fragen beantwortet werden:

- Handelt es um eine gutartige Veränderung?
- Handelt es sich um Krebs?
- Wenn ja: Um welche Art Krebs handelt es sich?

Dies zu unterscheiden ist sehr wichtig. Denn je nach Krebsart unterscheidet sich die Behandlung.

#### Ausbreitung von Krebszellen im Bauchraum durch die Operation

Wenn Myome oder die Gebärmutter entfernt werden sollen und kein Verdacht auf Krebs vorliegt, dann kann schonend operiert werden. Wenn nur kleine Wunden entstehen, hat die Patientin weniger Schmerzen und ist schneller wieder fit. Die Myome oder die Gebärmutter müssen dazu aber oft im Bauch zerkleinert werden. Sonst passen sie nicht durch die kleinen Öffnungen in der Bauchdecke oder durch die Scheide. Das Zerkleinern heißt in der Fachsprache Morcellierung.

Leider kann man Sarkome vor der Operation meistens nicht von Myomen unterscheiden (► Seite 16). Deshalb kommt es sehr selten vor, dass versehentlich ein Sarkom zerkleinert wird. Die Krebszellen können sich dadurch

im Bauchraum verteilen, an anderen Stellen festsetzen und weiterwachsen. Deshalb sind die Aussichten auf Heilung bei diesen Frauen schlechter als bei Frauen, bei denen das Sarkom nicht zerkleinert wurde.

### 4.3 Untersuchungen zur Feststellung des Tumorstadiums

Wenn bei der mikroskopischen Untersuchung ein Gebärmutter-Sarkom festgestellt wurde, folgen weitere Untersuchungen. Mit ihnen wird das Tumorstadium bestimmt (mehr dazu ab ► Seite 21). Folgende Fragen müssen beantwortet werden:

- Wurden bei der Operation alle vom Krebs befallenen Stellen entfernt?
- Wie groß ist der Krebs?
- Ist der Krebs in umliegendes Gewebe und benachbarte Organe hineingewachsen?
- Sind Lymphknoten befallen?
- Hat der Krebs in entfernte Organe gestreut?

Erst wenn diese Informationen vorliegen, kann Ihr Behandlungsteam mit Ihnen gemeinsam Ihre Behandlung planen.

#### Körperliche und bildgebende Untersuchungen

Wenn ein Gebärmutter-Sarkom festgestellt wurde, werden Ihre äußeren und inneren Geschlechtsorgane und zusätzlich der Enddarm noch einmal gründlich untersucht. Um Nachbarorgane zu untersuchen und befallene Lymphknoten aufzuspüren, tastet Ihre Ärztin oder Ihr Arzt das Becken und die Leistenregion ab.

Bei einer Ultraschalluntersuchung durch die Scheide können die inneren Geschlechtsorgane betrachtet werden. Damit die entstehenden Bilder aussagekräftig genug sind, wird die Scheide dafür mit Ultraschallgel gefüllt. Weil Gebärmutter-Sarkome oft frühzeitig in entfernte Organe streuen und dort Tochterabsiedelungen (Metastasen) bilden, empfiehlt die Fachleitlinie allen Patientinnen eine Computertomografie (CT) oder eine Magnetresonanztomografie (MRT). Bei diesem auch Kernspintomografie genannten Verfahren können die inneren Organe dargestellt werden. Die MRT arbeitet im Gegensatz zur CT nicht mit Röntgenstrahlen sondern mit elektromagnetischen Feldern. Eine Strahlenbelastung gibt es also nicht. Die Patientin wird für die MRT in eine „Röhre“ geschoben. Darin kann es während der Untersuchung sehr laut sein.

Zur Suche nach Tumorabsiedlungen in Lymphknoten oder anderen Organen gehören auch ein Ultraschall des Bauches und das Röntgen oder die CT des Brustraums. Ein weiteres bildgebendes Verfahren, das manchmal zur Metastasensuche eingesetzt wird, ist die Positronen-Emissions-Tomografie (PET). Der Enddarm (Rektoskopie) und die Harnwege (Blasenspiegelung, Urethrozystoskopie) können mit einem Endoskop untersucht werden. Beim Enddarm ist auch ein „Ultraschall von innen“ möglich (Endo-Sonografie).

#### MÖGLICHE FRAGEN VOR EINER UNTERSUCHUNG

- Warum ist die Untersuchung notwendig?
- Welches Ziel hat die Untersuchung?
- Wie zuverlässig ist das Untersuchungsergebnis?
- Kann ich auf die Untersuchung verzichten?
- Wie läuft die Untersuchung ab?
- Welche Risiken bringt die Untersuchung mit sich?
- Gibt es andere Untersuchungen, die genauso gut sind?
- Sind Nebenwirkungen zu erwarten und wenn ja, welche?
- Wann erhalte ich das Ergebnis?

## 5. WAS BEDEUTET MEIN BEFUND?

Um die für Sie passende Behandlung zu finden, muss Ihr Behandlungsteam in etwa abschätzen können, wie die Krankheit bei Ihnen verlaufen wird und welche Vor- und Nachteile Ihnen eine Behandlung möglicherweise bringt. Darum wird Ihr Krebs anhand der Ergebnisse aus den Untersuchungen einer Sarkomart und einem Ausbreitungsstadium zugeordnet. Fachleute sprechen von „Klassifikation“ und „Staging“.

Die folgenden Seiten sollen Ihnen dabei helfen, die medizinischen Befunde besser zu verstehen. Weil in den Befundberichten viele Fachbegriffe stehen können, führen wir sie hier mit auf.

### 5.1 Arten von Gebärmutter-Sarkomen

Es gibt verschiedene Arten von Gebärmutter-Sarkomen – je nachdem, von welchen Zellen der Krebs ausgeht. Die Art des Sarkoms bestimmen Fachleute, indem sie nach der Operation Gewebe im Labor unter dem Mikroskop untersuchen.

Die Sarkomart sagt etwas darüber aus, wie aggressiv der Krebs wächst, wie der Verlauf der Krankheit wahrscheinlich sein wird und wie die Aussichten auf Heilung sind.

- **Leiomyosarkome** gehen aus Zellen des glatten Muskelgewebes der Gebärmutter hervor und wachsen sehr schnell. Sie sind die häufigste Art von Gebärmutter-Sarkomen: Etwa 60 bis 70 von 100 Frauen mit Gebärmutter-Sarkom haben ein Leiomyosarkom.
- **Endometriale Stromasarkome** entstehen aus Zellen des stützenden Bindegewebes („Stroma“) der Gebärmutter Schleimhaut („Endometrium“). Bei etwa 20 von 100 Frauen mit Gebärmutter-Sarkom wird ein endometriales Stromasarkom festgestellt. Fachleute unterscheiden diese Sarkomart danach, wie stark die Zellen verändert sind:
  - Die **hoch-gradige** Form hat stark veränderte Zellen und wächst schnell.
  - Die **niedrig-gradige** Form ist dem gesunden Gewebe noch ähnlich und wächst langsam.

- **Undifferenzierte Gebärmutter-Sarkome** gehen entweder aus dem Muskel- oder dem Bindegewebe hervor. Etwa 10 von 100 Frauen mit Gebärmutter-Sarkom haben ein undifferenziertes Sarkom. Das Gewebe dieser Sarkome ähnelt dem normalen Gewebe kaum noch oder gar nicht mehr. Diese Krebszellen wachsen sehr schnell.
- **Adenosarkome** sind Geschwülste, die aus gemischten Zellen bestehen: aus bösartigen Sarkomzellen aus dem Gebärmuttermuskel und aus gutartigen Drüsenzellen aus der Gebärmutterschleimhaut. Diese Form ist selten und tritt nur bei etwa 5 von 100 Frauen mit Gebärmutter-Sarkom auf. Fachleute unterscheiden zwei Unterarten nach dem Aussehen der Zellen unter dem Mikroskop. Eine von ihnen („Adenosarkom mit sarkomatöser Überwucherung“) wächst schnell, die andere („nicht sarkomatös überwuchertes Adenosarkom“) nur langsam.

Es gibt noch weitere Sarkomarten. Diese sind aber noch seltener.

### Eigenschaften der Krebszellen

Krebs entsteht, wenn sich Zellen verändern. Diese Veränderungen können ganz unterschiedliche Eigenschaften der Zellen betreffen. Viele davon kann man heute bei der Untersuchung des Gewebes im Labor erkennen. Und für einige von ihnen gibt es passgenaue Medikamente (zielgerichtete Therapie, ► Seite 40).

Manchmal wachsen die Sarkom-Zellen verstärkt durch die weiblichen Geschlechtshormone Östrogen und/oder Progesteron. Auch das wird bei der Untersuchung im Labor festgestellt. Wenn der Krebs hormonabhängig ist, dann kommt eine Hormontherapie infrage (► Seite 39).

## 5.2 Das Tumorstadium

Die Einteilung in Stadien beschreibt, wie weit sich der Tumor ausgebreitet hat und ob Lymphknoten und andere Organe befallen sind. Fachleute sprechen von einem Staging. Weltweit wird bei Krebserkrankungen dafür die sogenannte TNM-Klassifikation genutzt.

- T („Tumor“) beschreibt die Größe des Tumors. Je größer die Zahl (1 bis 4) hinter dem „T“, umso weiter hat sich der Tumor auf benachbarte Organe ausgedehnt. Und umso höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass auch Lymphknoten befallen sind.

- N („Nodes“, lateinisch für „Knoten“) beschreibt, ob umliegende Lymphknoten (siehe Seite 15) befallen sind. Auch hier gibt die Zahl (0 bis 3) hinter dem „N“ an, welches Ausmaß der Lymphknotenbefall hat.
- M („Metastasen“) beschreibt, ob Tochterabsiedlungen in anderen Organen oder entfernt liegenden Lymphknoten gefunden wurden (M0: nein, M1: ja). Dies nennt man auch Fernmetastasen.

Um Krebserkrankungen der weiblichen Geschlechtsorgane in Stadien einzuteilen, wird zusätzlich die FIGO-Klassifikation genutzt. FIGO ist die Abkürzung für Fédération Internationale de Gynécologie et d'Obstétrique. Die FIGO-Klassifikation kombiniert die Kategorien T, N und M und fasst sie in den sogenannten FIGO-Stadien zusammen. Das FIGO-Stadium ist die Grundlage dafür, welche Behandlung Ihnen empfohlen wird (► Tabelle 1). Neben den TNM-Kategorien finden Sie in Ihrem Befund noch weitere Angaben:

- L-Kategorie: Hat sich der Krebs in die umliegenden Lymphgefäße ausgebreitet?  
L1 kommt sehr selten vor und bedeutet, dass sich Krebszellen in den kleinen Lymphgefäßen rings um den Tumor befinden. Bei L0 ist dies nicht der Fall.
- V-Kategorie: Ist der Tumor in die Blutgefäße eingewachsen?  
V0 heißt, es wurden keine Krebszellen in den vom Tumor wegführenden Blutgefäßen (Venen) gefunden. Bei V1 sind die Venen mit sehr kleinen Krebszellen befallen, bei V2 sind die Tumorabsiedlungen in den Venen mit bloßem Auge sichtbar (V2).
- Pn-Kategorie: Ist der Tumor in Nervenbahnen eingewachsen?  
Die Pn-Kategorie ist benannt nach den sogenannten Perineuralscheiden. So heißen die Hüllen aus Bindegewebe, die Nervenbündel umgeben. Pn1 (nicht zu verwechseln mit pN1) bedeutet, dass sich Krebszellen entlang der Nervenbahnen ausgebreitet haben.

Welche Bedeutung diese Kategorien für den Verlauf der Krankheit haben, ist noch weitgehend unklar.

**Table 1: Stadien-Einteilung von Gebärmutter-Sarkomen**

FIGO-Stadium	
Lokal begrenztes Gebärmutter-Sarkom	
I	Der Krebs ist auf die Gebärmutter begrenzt.
IA	Der Krebs ist bis 5 Zentimeter groß (T1a).
IB	Der Krebs ist mehr als 5 Zentimeter groß (T1b).
Lokal fortgeschrittenes Gebärmutter-Sarkom	
II	Der Krebs ist im Becken über die Gebärmutter hinausgewachsen.
IIA	Der Krebs befällt einen Eierstock oder beide Eierstöcke (T2a).
IIB	Der Krebs hat sich auf andere Gewebe im Becken ausgebreitet (T2b).
Fortgeschrittenes Gebärmutter-Sarkom	
III	Der Krebs hat sich im Bauchraum oberhalb des Beckens ausgebreitet (T3)
IIIA	Der Krebs befällt 1 Stelle im oberen Bauchraum (T3a).
IIIB	Der Krebs befällt mehr als 1 Stelle im oberen Bauchraum (T3b)
IIIC	Lymphknoten im Becken oder an der Hauptschlagader sind befallen (N1).
IVA	Der Krebs wächst in die Blase oder den Enddarm hinein (T4).
Metastasiertes Gebärmutter-Sarkom	
IVB	Der Krebs hat sich auf entfernte Organe wie Lunge, Leber oder Knochen ausgebreitet (M1).

### Wie zuverlässig ist die Einstufung des Tumorstadiums?

Wenn das Tumorstadium anhand von Untersuchungen wie Abtasten und Bildbefunden bestimmt wird, sprechen Fachleute von der „klinischen“ (c) Tumoreinteilung, abgekürzt cT, cN und cM. Nachdem der Krebs operiert wurde, untersuchen Ärztinnen und Ärzte das entfernte Gewebe unter dem Mikroskop noch einmal genau. Dies nennt man „operatives Staging“. Die so festgestellte Tumoreinteilung heißt „pathologisches Tumorstadium“, abgekürzt pT, pN und pM. Nicht selten weichen klinische und pathologische Tumoreinteilung voneinander ab.



## WARUM STEHT DAS TUMORSTADIUM ERST NACH DER OPERATION FEST?



Vor der Operation wird das Tumorstadium anhand der Befunde aus den Untersuchungen eingeschätzt. Das ist aber nicht ausreichend zuverlässig. Darum braucht man das „operative Staging“, also die Stadien-Einteilung durch Operation und anschließende mikroskopische Untersuchung des entnommenen Gewebes. Es kann sein, dass sich bei der Operation herausstellt, dass der Krebs doch schon weitergewachsen ist. Oder unter dem Mikroskop werden in den Lymphknoten Krebszellen entdeckt, obwohl die Lymphknoten bei den Voruntersuchungen unauffällig waren. Dann kann sich die Behandlungsempfehlung *nach* der Operation noch einmal ändern.

### 5.3 Schnittränder: die Geschwulst vollständig entfernen

Gebärmutter-Sarkome werden meistens zufällig entdeckt, wenn die Gebärmutter oder Myome entfernt wurden. Nach diesen Operationen untersuchen Fachleute (Pathologen) das entnommene Gewebe im Labor unter dem Mikroskop. In seltenen Fällen entdecken sie dabei einen bisher nicht bekannten Krebs. Und in einigen Fällen davon handelt es sich um ein Sarkom. Dann ist es wichtig zu wissen, ob das Sarkom bei der Operation komplett entfernt wurde. Oder ob die krankhaft veränderten Zellen bis an den Rand des entnommenen Gewebes heranreichen.

Manchmal ist der Krebs schon vor der Operation bekannt. Oder die Ärzte und Ärztinnen vermuten, dass es Krebs sein könnte. Dann wird die Geschwulst mit einem kleinen Rand von gesundem Gewebe herausgeschnitten. Dieser „Sicherheitsabstand“ macht es wahrscheinlicher, dass wirklich alle Krebszellen entfernt werden.

Um zu beschreiben, ob die sogenannten Schnittränder frei von Krebszellen sind, wird die R-Klassifikation verwendet (r von residual tumor [engl.]: verbliebener Tumor). Konnten nicht alle Krebszellen entfernt werden (R1 oder R2), ist die Wahrscheinlichkeit größer, dass der Krebs wiederkommt oder streut.

R0	Die Schnittränder sind frei von Tumorgewebe.
R1	Tumorreste am Schnitttrand sind vorhanden. Sie sind aber so klein, dass sie nur unter dem Mikroskop zu sehen sind.
R2	Dass der Tumor den Schnitttrand befällt, ist mit bloßem Auge zu erkennen.

### WAS BEDEUTET MEIN BEFUND?



Wenn Ärzte und Ärztinnen die Sarkom-Art, das Tumorstadium und die Beschaffenheit der Schnittränder kennen, können sie den Verlauf von Gebärmutter-Sarkomen ungefähr abschätzen. Der Befund gibt Hinweise auf die Heilungsaussichten und das Rückfall-Risiko; Fachleute sprechen von der „Prognose“. Sie ist von Patientin zu Patientin sehr verschieden: Beispielsweise können bei einem Sarkom, das schnell wächst, trotzdem gute Aussichten auf Heilung bestehen, wenn es noch in einem frühen Stadium ist. Dagegen können bei einem langsam wachsenden Sarkom die Aussichten schlecht sein, wenn es erst in einem weit fortgeschrittenen Stadium entdeckt wurde oder wenn es nicht vollständig entfernt werden konnte.

Der Befund und der daraus abgeleitete wahrscheinliche Verlauf der Erkrankung entscheiden wesentlich darüber, welche Behandlung Ihnen empfohlen wird.

## 6. WIE WIRD DIE BEHANDLUNG FESTGELEGT?

Eine Information vorweg: Ein Gebärmutter-Sarkom ist nicht so dringlich zu behandeln, dass Sie keine Zeit mehr haben, sich zu informieren und nachzufragen. Am Ende dieses Kapitels haben wir für Sie Fragen zusammengestellt, die Sie Ihrem Behandlungsteam stellen können. Kontaktdaten zu Beratungsangeboten, Anlaufstellen und weiterführende Informationen finden Sie im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab ► Seite 64.

### Wer entscheidet über die Behandlung?

Sind alle Untersuchungen abgeschlossen, beraten Ärztinnen und Ärzte aller beteiligten Fachrichtungen gemeinsam (interdisziplinär) in einer sogenannten Tumor-Konferenz (oder auch „Tumorboard“) über das in Ihrem Fall beste Vorgehen. Danach besprechen sie mit Ihnen, welche Behandlung sie Ihnen empfehlen. Wenn Sie möchten, können Sie Ihnen nahestehende Personen in dieses Gespräch einbeziehen.

Ärztinnen und Ärzte sollen Ihnen immer ausreichend Zeit für Entscheidungen einräumen. Sie sollen so ausführlich informiert werden, dass Sie über das weitere Vorgehen gemeinsam mit dem Behandlungsteam entscheiden können. Wie weit Sie mitentscheiden möchten, bestimmen Sie aber selbst.

### Welche Behandlung ist am besten für mich?

Bei der Entscheidung über die Behandlung geht es nicht nur um die medizinischen Befunde: Auch Ihre persönlichen Wünsche, Bedürfnisse, Ängste und Sorgen sind wichtig. Welche Behandlungsziele für Sie wichtig sind und welche Belastungen Sie durch die Behandlung auf sich nehmen wollen, entscheiden Sie selbst. Denn das hängt von Ihren persönlichen Einstellungen und Ihrer Lebenssituation ab. Wichtig ist, dass die gewählte Behandlung mit Ihren Bedürfnissen übereinstimmt.

Mitentscheiden heißt nicht, zu allem Ja zu sagen. Nehmen Sie sich Zeit. Fragen Sie so lange nach, bis Sie das Gefühl haben, alle Folgen einer Behandlung einschätzen zu können. Und natürlich können Sie eine Behandlung auch abbrechen, wenn Sie die Belastung nicht weiter in Kauf nehmen möchten.

### LEBENSQUALITÄT IST EIN WICHTIGES ZIEL DER BEHANDLUNG

**I** Der Wert einer Krebsbehandlung bemisst sich nicht nur daran, ob sie das Leben verlängern kann. Wichtig ist auch, ob die Behandlung die Lebensqualität verbessert oder sie so gut wie möglich erhält. Für viele Menschen mit Krebs bedeutet Lebensqualität, ohne größere Beschwerden oder Einschränkungen leben zu können. Für viele gehört auch dazu, den Alltag selbstständig zu meistern, soziale Beziehungen weiter zu pflegen und mit unangenehmen Gefühlen wie Angst und Traurigkeit gut umgehen zu können. Vielleicht gehört auch das veränderte Aussehen dazu. Was Lebensqualität für Sie bedeutet, wissen nur Sie allein. Denn das hängt von Ihren persönlichen Bedürfnissen und Ihrer Lebenssituation ab. Deshalb ist es wichtig, dass Sie mit Ihrem Behandlungsteam darüber reden. So kann es Sie zum Beispiel besser zu den verschiedenen Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten beraten.

### UND WENN ICH MIR NICHT SICHER BIN?

**?** Vielleicht sind Sie unsicher, ob eine vorgeschlagene Behandlung für Sie wirklich geeignet ist. Oder Sie fühlen sich nicht gut beraten. Wenn Sie Zweifel haben, sprechen Sie dies offen in einem zweiten Gespräch mit Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten an. Machen Sie dabei auch auf Ihre Unsicherheiten und Ihre Vorstellungen und Wünsche aufmerksam. Es kann Ihnen helfen, sich auf ein solches Gespräch vorzubereiten, indem Sie sich Fragen aufschreiben. Oder Sie suchen bei vertrauenswürdigen Quellen noch einmal gezielt nach Informationen (Adressen ab ► Seite 64).  
Lassen sich Ihre Zweifel auch in diesem Gespräch nicht ausräumen oder haben Sie das Gefühl, nicht sorgfältig genug beraten worden zu sein, können Sie eine zweite Meinung einholen. Mehr zur ärztlichen Zweitmeinung erfahren Sie im Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab ► Seite 55.

### Wo soll ich mich behandeln lassen?

Weil Gebärmutter-Sarkome sehr selten sind, gibt es nicht in allen Kliniken mit frauenärztlichen Fachabteilungen auch Experten oder Expertinnen, die sich mit dieser Erkrankung gut auskennen. Zertifizierte Gynäkologische Krebszentren sind prinzipiell eine gute Adresse für Patientinnen mit Gebärmutter-Sarkomen (► Adressen ab Seite 64). Spezialistinnen und Spezialisten verschiedener Fachrichtungen arbeiten dort zusammen, und es

wird regelmäßig überprüft, ob ihre Arbeit auf dem neuesten wissenschaftlichen Stand ist. Zu den Anforderungen für eine Zertifizierung gehören viele weitere Merkmale, beispielsweise sozialrechtliche Angebote und die Zusammenarbeit mit Selbsthilfe-Organisationen.

**Tipp:** Fragen Sie nach, wie viel Erfahrung die Klinik mit der Behandlung von Gebärmutter-Sarkomen hat. Wie viele Patientinnen mit dieser Diagnose werden pro Jahr in der Klinik behandelt? Spezialistinnen oder Spezialisten können Ihnen beispielsweise vielleicht unnötig belastende Behandlungen ersparen. Dafür lohnt sich dann auch ein längerer Weg.

### Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?

Klinische Studien sind wichtig: Sie helfen, das medizinische Wissen zu vergrößern. Wer daran teilnimmt, trägt dazu bei, dass Menschen zukünftig besser behandelt werden können. Da Gebärmutter-Sarkome sehr selten sind, werden auch nur wenige Studien dazu durchgeführt. Ob es eine geeignete Studie gibt und ob die Teilnahme daran für Sie sinnvoll ist, sollten Sie mit Ihrem Behandlungsteam besprechen.

Wenn Sie sich zur Teilnahme entschließen, haben Sie Zugang zu neuen Behandlungsverfahren und helfen beim Entwickeln wirksamer Therapien mit. Das heißt aber auch, dass Sie sich stärker an Ihrer Behandlung beteiligen müssen, zum Beispiel indem Sie zusätzliche Untersuchungstermine wahrnehmen. Bei einer Behandlung im Rahmen einer klinischen Studie können unter Umständen Nebenwirkungen oder Komplikationen auftreten, die noch nicht bekannt sind. Es kann auch sein, dass die neue Behandlung nicht besser ist als die bewährte. Lassen Sie sich deshalb genau aufklären. Fragen Sie Ihren Arzt oder Ihre Ärztin, wenn Sie mehr über Studien wissen möchten, die in Ihrem Fall geeignet wären.

Die Teilnahme an einer klinischen Studie ist immer freiwillig. Sie können Ihre Einwilligung auch jederzeit zurückziehen und eine Studie wieder verlassen. Es entsteht daraus für Sie kein Nachteil für die weitere Behandlung. Worauf Sie bei einer Teilnahme achten sollten, erfahren Sie in der Kurzinformation „Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?“ der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung.

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

▶▶ Nähere Informationen zu in Deutschland laufenden Studien finden Sie unter [www.ago-ovar.de](http://www.ago-ovar.de) oder unter [www.noggo.de](http://www.noggo.de)

### MÖGLICHE FRAGEN ZUR WAHL DER BEHANDLUNG

- Haben wir alle wichtigen Untersuchungsergebnisse beisammen?
- In welchem Stadium befindet sich meine Erkrankung?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Welche kommen für mich infrage und warum? Welche Vor- und Nachteile haben sie?
- Wie läuft die Behandlung ab und wie lange dauert sie?
- Welche Nebenwirkungen hat die Behandlung?
- Welche dauerhaften Folgen hat die Behandlung?
- Welche Auswirkungen hat die Behandlung auf meine Lebensqualität?
- Welche Auswirkungen hat die Behandlung auf mein Sexualleben?
- Kann ich nach der Behandlung noch Geschlechtsverkehr haben?
- Kann ich nach der Behandlung Rehabilitationsmaßnahmen beantragen?
- Ab wann kann ich wieder arbeiten gehen?
- Wo kann ich mir eine zweite Meinung einholen?
- Werde ich wieder gesund?
- Wie viel Bedenkzeit habe ich, eine Entscheidung über die Behandlung zu treffen?
- Um welche Dinge muss ich mich jetzt selbst kümmern? Was muss ich meinem Arbeitgeber mitteilen? Was muss ich mit meiner Krankenkasse regeln? Wer kann mir dabei helfen?

## 7. WIE WERDEN GEBÄRMUTTER-SARKOME BEHANDELT?

Bei der Behandlung von Krebserkrankungen unterscheidet man zwei Ansätze:

- Wenn der Krebs noch nicht gestreut (Metastasen gebildet) hat, ist eine Heilung möglich. Maßnahmen, die das Ziel haben, den Krebs zu entfernen und zu heilen, nennt man „kurative“ Behandlung.
- Wenn der Krebs schon in weiter entfernte Lymphknoten oder Organe gestreut hat, ist eine Heilung meistens nicht mehr möglich. Dann soll mit der Behandlung das Wachstum des Krebses aufgehalten werden. Die Ärztinnen und Ärzte versuchen Beschwerden zu lindern, die Lebensqualität zu erhalten und wenn möglich das Leben zu verlängern. Dies nennt man „palliative“ Behandlung (mehr dazu ab ► Seite 59).

Zur Behandlung von Gebärmutter-Sarkomen kommen die drei klassischen „Säulen“ der Krebstherapie infrage: Operation, Bestrahlung und medikamentöse Therapie (Chemotherapie, Hormontherapie, zielgerichtete Therapie). Sie werden einzeln oder kombiniert eingesetzt. Wenn ein bisher nicht bekanntes Sarkom erst durch eine Operation entdeckt wurde, kann eine zweite Operation nötig sein.

### Welche Behandlung für wen?

Wie Gebärmutter-Sarkome behandelt werden, hängt davon ab

- um welche Sarkomart es sich handelt (► Seite 20),
- wie weit das Sarkom sich bereits ausgebreitet hat (► Seite 21),
- ob das Sarkom bei der Operation komplett entfernt werden konnte und/oder ob es bei der Operation im Bauch zerkleinert wurde (► Seite 17).

Welche Operationen und welche unterstützenden Behandlungen die Fachleitlinie grundsätzlich für die verschiedenen Situationen empfiehlt, haben wir für Sie in 2 Tabellen zusammengestellt.

Informationen zur Behandlung bei Rückfällen und Metastasen finden Sie ab ► Seite 58.

**Tabelle 2: Empfohlene Untersuchungen und Zeitabstände in der Nachsorge**

	Leiomyosarkom	niedrig-gradiges endometriales Stromasarkom	hoch-gradig endometriales Stromasarkom*	Adenosarkom
Gebärmutter	vollständige Entfernung wird empfohlen**			
Eierstöcke	Entfernung nicht zwingend notwendig	Entfernung empfohlen	Nutzen der Entfernung ist unklar	Nutzen der Entfernung ist unklar
Lymphknoten	keine Entfernung, wenn Lymphknoten unauffällig sind; Nutzen der Entfernung verdächtiger Lymphknoten ist unklar			

\* Die Empfehlungen zur Behandlung von undifferenzierten Gebärmutter-Sarkomen sind die gleichen wie die für die hoch-gradigen endometrialen Stromasarkome.

\*\* jeweils ohne Zerkleinerung (Morcellierung), ► Seite 17)

**Tabelle 3: Empfehlungen für unterstützende Behandlungen bei Gebärmutter-Sarkomen**

	Leiomyosarkom	niedrig-gradiges endometriales Stromasarkom	hoch-gradig endometriales Stromasarkom*	Adenosarkom
Chemotherapie	nicht generell empfohlen, kann im Einzelfall erwogen werden	soll nicht durchgeführt werden	nicht generell empfohlen, kann im Einzelfall erwogen werden	bisher kein Nutzen belegt
Strahlentherapie	sollte nicht durchgeführt werden, wenn der Krebs komplett entfernt werden konnte kann im Stadium I/ II erwogen werden, wenn der Krebs nicht komplett entfernt werden konnte	soll nicht durchgeführt werden	sollte nicht durchgeführt werden, wenn der Krebs komplett entfernt werden konnte kann im Stadium I/ II erwogen werden, wenn der Krebs nicht komplett entfernt werden konnte	soll nicht durchgeführt werden, wenn der Krebs komplett entfernt werden konnte kann erwogen werden, wenn der Krebs nicht komplett entfernt werden konnte
Hormontherapie	bisher nicht untersucht	nicht generell empfohlen, kann im Einzelfall erwogen werden, z. B. bei höherem Tumorstadium	kein Nutzen belegt	kann bei Rückfällen erwogen werden, wenn Hormonabhängigkeit vorliegt
zielgerichtete Therapie	kann bei Rückfällen und Metastasen erwogen werden	bisher nicht untersucht	kann bei Rückfällen und Metastasen erwogen werden	bisher nicht untersucht

\* Die Empfehlungen zur Behandlung von undifferenzierten Gebärmutter-Sarkomen sind die gleichen wie die für die hoch-gradigen endometrialen Stromasarkome.



**Wichtig:** Sie entscheiden mit! Es gibt zwar allgemeine Empfehlungen, wie Gebärmutter-Sarkome behandelt werden sollten. Trotzdem wird die Behandlung persönlich auf jede Patientin angepasst. Denn auch Ihre Wünsche, Ihr Alter, Ihr körperlicher Allgemeinzustand und Ihre Lebenssituation spielen eine wichtige Rolle. Jeder Fall ist anders und jede Frau bringt eine andere Geschichte mit. Deshalb ist es wichtig, dass Sie mit Ihrem Behandlungsteam die Vorteile und Nachteile aller Möglichkeiten in Ihrer Situation gründlich abwägen und erst danach entscheiden.

### 7.1 Operation

Bei fast allen Frauen mit Gebärmutter-Sarkomen ist eine Operation die Therapie der Wahl. Frauen, bei denen das Sarkom erst durch eine Operation entdeckt wurde, müssen dann manchmal noch einmal operiert werden. Wie umfangreich die Operation ist, hängt davon ab, wo der Krebs sich befindet.

#### Entfernung der Gebärmutter und der Eierstöcke

Bei Gebärmutter-Sarkomen reicht es nicht aus, nur die betroffenen Stellen einzeln herauszuschneiden. Das Risiko ist zu groß, dass der Krebs wiederkommt und sich ausbreitet. Deshalb empfiehlt die Fachleitlinie immer die vollständige Entfernung der Gebärmutter. In der Fachsprache heißt das Hysterektomie.

- Bei Gebärmutter-Sarkomen wird immer eine „totale Hysterektomie“ durchgeführt. Dieser medizinische Begriff beschreibt den Umfang der Operation. Er bedeutet, dass die Gebärmutter einschließlich Gebärmutterhals entfernt wird.
- Die Eierstöcke und Eileiter werden bei Frauen vor den Wechseljahren möglichst nicht entfernt, damit sie weiterhin Hormone bilden können. Nur bei den niedrig-gradigen endometrialen Stromasarkomen empfiehlt die Fachleitlinie die Entfernung der Eierstöcke (► Tabelle 2). Denn wissenschaftliche Erkenntnisse deuten darauf hin, dass sonst das Risiko für einen Rückfall höher sein könnte. Frauen, bei denen die Wechseljahre vorbei sind, werden die Eierstöcke und Eileiter meist mitentfernt.

### Entfernung von Nachbarorganen

Hat sich der Krebs bereits auf Nachbarorgane ausgebreitet, kann in seltenen Fällen eine sehr umfangreiche Operation infrage kommen: Zusätzlich zur Gebärmutter und den Eierstöcken werden dann auch die Harnblase und/oder der Enddarm ganz oder teilweise entfernt („vordere und/oder hintere Exenteration“). Dann müssen neue künstliche Ausgänge (Stoma) für Urin oder Stuhl geschaffen werden (mehr dazu auf ► Seite 43). Oder es muss eine Ersatzblase geschaffen werden.

Die Entscheidung für oder gegen diese umfangreiche Operation sollte gut durchdacht sein. Die Operation ist körperlich sehr belastend. Es kann einige Wochen dauern, bis Sie danach wieder fit sind. Und auch das Leben nach der Operation sollte mitbedacht werden: Mit den dauerhaften Folgen zu leben, ist nicht leicht. Wenn das Behandlungsteam stattdessen eine Behandlung mit Bestrahlung und/oder Medikamenten (Chemotherapie, Hormontherapie, zielgerichtete Therapie) anbietet, kann dies für viele Patientinnen leichter zu verkraften sein.

### Entfernung von Lymphknoten

Die Entfernung von Lymphknoten nennen Fachleute Lymphadenektomie oder Lymphonodektomie. Sie dient bei vielen Krebsarten dazu, den Verlauf der Krankheit besser abzuschätzen. Das ist wichtig, um die weitere Behandlung planen zu können. Andererseits könnte die Entfernung vielleicht das Risiko für einen Rückfall senken. Denn es wird vermutet, dass sich dann die Krebszellen aus befallenen Lymphknoten nicht weiter im Körper ausbreiten können. Und eine medikamentöse Therapie könnte möglicherweise wirksamer sein, wenn nicht mehr so viele Krebszellen im Körper vorhanden sind. Bei Gebärmutter-Sarkomen ist aber bislang nicht belegt, dass die Entfernung der Lymphknoten den Verlauf der Erkrankung beeinflusst. Die Fachleitlinie empfiehlt deshalb, nur auffällig vergrößerte Lymphknoten zu entfernen (► Tabelle 2). Denn die Entfernung von Lymphknoten kann auch zu Problemen und Langzeitfolgen führen (► Seite 35).

### MÖGLICHE FRAGEN VOR EINER OPERATION

- Ist eine Operation bei mir sinnvoll?
- Welche Art von Operation ist bei mir möglich/nötig?
- Kann der Krebs voraussichtlich vollständig entfernt werden?
- Wie wird die Operation ablaufen?
- Welche Komplikationen können während und nach der Operation eintreten?

### Mögliche Fragen zur Zeit nach der Operation:

- Sollte ich zusätzlich zur Operation weitere Behandlungen erhalten, zum Beispiel eine Strahlentherapie? Welche Vor- und Nachteile hat das?
- Wo kann ich nach der Operation Unterstützung und Hilfe erhalten?
- Wie sehen mögliche Langzeitfolgen aus?
- Wie lange muss ich im Krankenhaus bleiben?
- Kann ich eine Reha machen?
- Wie oft und wohin muss ich zur Kontrolle und zur Nachsorge gehen?
- Kann ich wieder Geschlechtsverkehr haben? Ab wann?

### Wie läuft die Operation ab?

Die Operation wird unter Vollnarkose in einer Klinik durchgeführt. Gebärmutter-Sarkome werden in der Regel durch einen Längsschnitt durch die Haut am Unterbauch operiert („offene Operation“). Manchmal reicht der Schnitt auch bis in den Oberbauch. Schlüsselloch-Operationen („minimal-invasiv“) mit mehreren kleinen Schnitten durch die Haut oder auch Operationen über die Scheide kommen bei Gebärmutter-Sarkomen nur in Ausnahmefällen infrage.

### Wie geht es nach der Operation weiter?

Nach der Operation bleiben Sie einige Tage in der Klinik. Nach einer größeren Operation und wenn Ihnen Lymphknoten entfernt wurden, wird die sich ansammelnde Wundflüssigkeit manchmal über kleine Schläuche abgeleitet. Dies nennt man Wunddrainage. Sie verbleibt in der Regel, bis nur noch wenig oder keine Flüssigkeit mehr austritt.

Manche Patientinnen müssen eine Zeit lang einen Blasenkatheter tragen. Dieser entleert den Urin aus der Blase über einen Schlauch in einen Beutel. Das verhindert, dass Urin in die Wunde kommt, und beugt Entzündungen vor.

Wurde nur die Gebärmutter entfernt, können die Patientinnen ungefähr nach 5 bis 7 Tagen nach Hause gehen. Wurden auch Nachbarorgane entfernt, dauert der Aufenthalt im Krankenhaus etwa 10 bis 14 Tage.

Die Fäden vom Nähen der Wunde lösen sich normalerweise von selbst auf. In der Regel dauert es etwa 4 bis 6 Wochen, bis die Wunden verheilt sind. Bei Patientinnen mit Diabetes oder bei Raucherinnen kann es etwas länger dauern.

Wenn Sie noch Schmerzmittel benötigen, fragen Sie bitte, welche Wirkstoffe bei Ihnen infrage kommen. Kaufen Sie nicht selbstständig Schmerzmittel in der Apotheke.

Etwa 14 Tage nach der Entlassung werden Sie zu einer Kontrolluntersuchung gebeten, entweder in Ihre behandelnde Frauenarztpraxis oder in die Klinik. Unabhängig davon sollten Sie aber gleich ärztliche Hilfe suchen, wenn Sie einen unangenehmen Geruch oder Ausfluss feststellen oder wenn Sie Blutungen, Fieber oder Schmerzen haben.

### Welche Nebenwirkungen und Folgen hat die Operation?

Ein Eingriff an der Gebärmutter ist mit den allgemeinen Risiken von Operationen verbunden: Es können Schmerzen, Blutungen, Infektionen oder Probleme mit der Wundheilung auftreten. Zudem können sich Blutgefäße durch Blutgerinnsel verschließen (Thrombose). Seltener werden versehentlich andere Organe, Nerven oder Blutgefäße verletzt. Dazu kommen die allgemeinen Risiken einer Narkose.

Wenn die Eierstöcke entfernt wurden, setzen die Wechseljahre ein. Welche Beschwerden dadurch auftreten können, erfahren Sie auf ► Seite 42.

Wenn Lymphknoten entfernt wurden, fließt mitunter nach dem Eingriff die Gewebsflüssigkeit nicht mehr richtig ab. Welche Probleme dies verursacht und wie sie behandelt werden können, erfahren Sie auf ► Seite 41.

Manche Frauen bekommen nach der Operation seelische Probleme, weil sich die Entfernung der Gebärmutter auf ihr Körpergefühl und ihre Sexualität auswirkt (mehr dazu ► ab Seite 52).

## 7.2 Chemotherapie

### Wie funktioniert eine Chemotherapie?

Bei einer Chemotherapie werden besondere Medikamente eingesetzt. Fachleute nennen sie Zytostatika. Diese Medikamente verhindern die Teilung von Zellen und hemmen so deren Wachstum. Da sich Krebszellen

besonders rasch teilen, sind die Medikamente bei Krebszellen besonders wirksam.

Eine Chemotherapie wirkt im ganzen Körper. In der Fachsprache heißt das, sie wirken „systemisch“. Das Ziel einer solchen Therapie ist es nicht nur, die eigentliche Krebsgeschwulst oder ihre nach der Operation verbliebenen Reste zu zerstören. Sondern auch im Körper verstreute Krebszellen und Tochter-Absiedlungen greift die Chemotherapie an. Dadurch soll möglichst verhindert werden, dass der Krebs wiederkommt oder andere Organe befällt.

### Wie läuft die Chemotherapie ab?

Eine Chemotherapie wird in mehreren „Zyklen“ verabreicht. Das bedeutet: Die Medikamente werden Ihnen in bestimmten Abständen gegeben. Dazwischen gibt es Pausen, in denen der Körper sich wieder erholen kann. Wie der Zyklus genau aussieht, ist von Patientin zu Patientin verschieden. Das ist abhängig davon, welche Sarkomart und welches Tumorstadium vorliegt und welche Medikamente ausgewählt wurden. Je nachdem, wie Sie die Chemotherapie vertragen, kann der Zyklus auch geändert werden. Für die Chemotherapie kommen Sie einige Wochen lang an einem oder mehreren Wochentagen in die Klinik oder in eine spezialisierte Praxis. Danach können Sie wieder nach Hause gehen.

In der Regel bekommen Sie die Medikamente für die Chemotherapie als Flüssigkeit über eine Vene (Infusion). Dazu wird Ihnen manchmal in einer kleinen Operation ein dauerhafter Zugang gelegt, ein sogenannter Port. Das hat den Vorteil, dass nicht bei jeder Chemotherapie-Gabe erneut in eine Vene gestochen werden muss.

### Wann wird eine Chemotherapie eingesetzt?

Manchen Frauen mit Gebärmutter-Sarkom wird eine Chemotherapie empfohlen. Das ist abhängig von der Sarkomart und dem Tumorstadium, aber auch von der allgemeinen Gesundheit der Patientin. Die Empfehlungen in ► Tabelle 3 auf Seite 31 beruhen auf dem besten verfügbaren Wissen. Doch es gibt zur Chemotherapie bei Gebärmutter-Sarkomen insgesamt nur wenige wissenschaftliche Erkenntnisse. Das heißt, die Ärzte und Ärztinnen wissen nicht sicher, wie groß der Nutzen einer Chemotherapie wirklich ist. Und sie wissen nicht sicher, welche Medikamente in welcher Kombination und in welcher Dosierung sie einsetzen sollten.

### Welche Nebenwirkungen und Folgen hat die Chemotherapie?

Die Chemotherapie wirkt nicht nur auf die Krebszellen. Sie wirkt auch auf gesunde Zellen, die sich ähnlich schnell teilen, zum Beispiel Haarwurzeln-Zellen, Schleimhaut-Zellen oder Zellen der Blutbildung. Da eine Chemotherapie im ganzen Körper wirkt, kann sie verschiedene Nebenwirkungen verursachen, beispielsweise Übelkeit und Erbrechen, Durchfall, Schädigung des Knochenmarks (Anämie), verringerte Immunabwehr, Haarausfall und Nervenschädigungen. Wie diese Nebenwirkungen behandelt werden können, erfahren Sie ab ► Seite 41.

## 7.3 Strahlentherapie

### Wie funktioniert eine Strahlentherapie?

Bei einer Strahlentherapie wird Röntgenstrahlung direkt auf den Krebs gerichtet. Dadurch werden die Zellen so geschädigt, dass sie absterben. Bestrahlt wird entweder von außen durch die Haut („perkutane Strahlentherapie“) oder „von innen“ („Brachytherapie“). Bei der Brachytherapie wird eine Strahlenquelle direkt am Tumor eingebracht. Oder dort, wo vor der Operation der Tumor war. Diese Strahlen reichen nicht weit ins Gewebe, sind dafür aber sehr stark.

Die Höhe der Strahlendosis wird in Gray (Gy) angegeben. Wie wirksam eine Bestrahlung tatsächlich ist, hängt von der Gesamtdosis, der Dosis pro Bestrahlungssitzung und der gesamten Behandlungsdauer ab. Wenn das Ziel der Bestrahlung die Heilung ist, dann wird eine hohe Strahlendosis eingesetzt. Ist die Erkrankung nicht mehr heilbar, kann eine niedriger dosierte Strahlentherapie eingesetzt werden, um Beschwerden zu lindern.

Die Strahlung ist nicht sichtbar und nicht direkt zu spüren. Sie wirkt auch auf gesunde Zellen. Deshalb können Nebenwirkungen und Spätfolgen auftreten (mehr dazu ab ► Seite 41). Mithilfe moderner Techniken der Strahlentherapie lassen sich Nebenwirkungen gering halten. Dazu gehört zum Beispiel die intensitätsmodulierte Strahlentherapie (IMRT). Bei der IMRT wird aus vielen verschiedenen Richtungen bestrahlt. Nur dort, wo die Strahlen sich treffen, tötet die Therapie Zellen ab.

Bei Gebärmutter-Sarkomen müssen unregelmäßig geformte Zielgebiete bestrahlt werden, beispielsweise das ehemalige Tumorgebiet an der Gebärmutter („Tumorbett“) und die Lymphknoten im Becken. Um angrenzendes

gesundes Gewebe zu schonen, zum Beispiel Blase oder Darm, wird die Strahlendosis für jede Frau einzeln angepasst. Speziell dafür ausgebildete Strahlentherapeuten und Strahlentherapeutinnen planen im Voraus sehr sorgfältig Ihre persönliche Bestrahlung. Dies geschieht meist mithilfe der Bilder aus der Magnetresonanztomografie (MRT) (► Seite 18).

### Wie läuft die Strahlentherapie ab?

Bestrahlt wird mehrere Wochen lang jeden Tag, außer am Wochenende. Die Behandlung erfolgt in der Regel ambulant. Das heißt, Sie kommen täglich in die Klinik oder in eine ambulante Strahlentherapie-Einrichtung und gehen dann wieder nach Hause.

### Wann wird eine Strahlentherapie eingesetzt?

Eine Strahlentherapie mit dem Ziel der Heilung kommt immer dann infrage, wenn der Krebs noch nicht zu weit fortgeschritten („lokal begrenzt“) ist. Bei Gebärmutter-Sarkomen wird nur wenigen Frauen eine Strahlentherapie empfohlen (► Tabelle 3 auf Seite 31). Meist dann, wenn in der Operation die Geschwulst nicht komplett entfernt werden konnte (► Seite 24). Doch es gibt zur Strahlentherapie bei Gebärmutter-Sarkomen insgesamt nur wenige wissenschaftliche Erkenntnisse. Das heißt, die Ärzte und Ärztinnen wissen nicht sicher, wie groß der Nutzen einer Strahlentherapie wirklich ist. Und sie wissen nicht sicher, wie sie die Strahlentherapie dosieren sollten.

Wenn sich der Krebs schon über das Becken hinaus ausgebreitet hat (Stadium III oder IV), kommt in der Regel eine Strahlentherapie nicht mehr infrage. Sie hätte wenig Aussicht auf Erfolg und würde zu starke dauerhafte Folgen haben. Manchmal wird bei nicht mehr heilbarem Krebs eine Strahlentherapie mit niedriger Dosis eingesetzt, um Beschwerden zu lindern. Oder einzelne Tochterabsiedlungen werden gezielt bestrahlt.

### Welche Nebenwirkungen und Folgen hat die Strahlentherapie?

Bei den Nebenwirkungen einer Strahlentherapie wird zwischen Akutfolgen und Spätfolgen unterschieden.

Akutfolgen treten während oder unmittelbar nach der Bestrahlung auf und klingen meist innerhalb weniger Wochen wieder ab. Dazu gehören beispielsweise

- gerötete und brennende Haut am Bauch,
- schlechte Heilung von Operationswunden,

- schmerzhafte Reizung der Schleimhaut in der Scheide, teilweise mit Blutungen,
- Probleme beim Wasserlassen infolge einer Reizung der Blase,
- Durchfall infolge einer Reizung des Darms.

Spätfolgen treten Monate bis Jahre nach der Behandlung auf und können dauerhaft bleiben:

- dauerhafte Entzündung der Scheide, teilweise mit Blutungen und Schmerzen beim Geschlechtsverkehr,
- Probleme beim Wasserlassen infolge einer dauerhaften Entzündung der Blase,
- Durchfall oder Probleme mit dem Schließmuskel infolge einer dauerhaften Entzündung des Enddarms,
- Schwellung des Unterkörpers oder der Beine infolge von Lymphstau (Lymphödem).

Wie diese Nebenwirkungen behandelt werden können, erfahren Sie ab

► Seite 41.

## 7.4 Hormontherapie

### Wie funktioniert eine Hormontherapie?

Manche Krebszellen wachsen mithilfe von Hormonen. Hormone sind Stoffe, die von Drüsen hergestellt werden. Über das Blut verteilen sie sich im Körper. Hormontherapien verringern die Hormone im Körper oder verhindern die Wirkung der Hormone an den Krebszellen.

Hormontherapien wirken „systemisch“, das bedeutet im ganzen Körper. Das Ziel einer Hormontherapie ist es, nach der Operation die Reste der Krebsgeschwulst und im Körper verstreute Krebszellen und Tochterabsiedlungen zu zerstören. Dadurch sollen Rückfälle verhindert werden.

### Wie läuft die Hormontherapie ab?

Die bei niedrig-gradigen endometrialen Stromasarkomen eingesetzten Hormone können Sie täglich als Tablette einnehmen. Wie lange die Hormontherapie dauern sollte, dazu gibt es keine Erkenntnisse. Bei anderen Krebsarten wie beispielsweise Brustkrebs dauert die Hormontherapie 2, 3 oder 5 Jahre, manchmal auch länger.



### Wann wird eine Hormontherapie eingesetzt?

Bei den meisten Gebärmutter-Sarkomen spielen Hormone keine Rolle (► Tabelle 3 auf Seite 31). Nur bei niedrig-gradigen endometrialen Stromasarkomen kommt in bestimmten Fällen eine Hormontherapie infrage. Dazu gibt es aber nur wenige wissenschaftliche Erkenntnisse.

### Welchen Nebenwirkungen und Folgen hat die Hormontherapie?

Die Nebenwirkungen und Folgen einer Hormontherapie ähneln Wechseljahrsbeschwerden. Dazu zählen beispielsweise Hitzewallungen oder Schweißausbrüche. Auch Knochenschwund (Osteoporose) kann eine Folge sein. Mehr dazu finden Sie ab ► Seite 42.

## 7.5 Zielgerichtete Therapie

### Wie funktioniert eine zielgerichtete Therapie?

Zielgerichtete Therapie nennt man die Behandlung mit bestimmten modernen Medikamenten. Diese Medikamente richten sich gegen spezielle Eigenschaften von Krebszellen oder Zellen in ihrer Umgebung.

### Wie läuft eine zielgerichtete Therapie ab?

Es gibt inzwischen sehr viele dieser modernen Krebsmedikamente. Manche nehmen Sie als Tablette ein, andere gibt es als Spritze unter die Haut oder als Infusion in die Vene. Manchmal werden die zielgerichteten Medikamente mit einer klassischen Chemotherapie kombiniert.

### Wann wird eine zielgerichtete Therapie eingesetzt?

Bei Gebärmutter-Sarkomen werden zielgerichtete Therapien nur dann eingesetzt, wenn es nach einer ersten Behandlung zu einem Rückfall bekommen ist. Oder wenn der Krebs schon in andere Organe gestreut hat (► Seite 59). Dazu gibt es aber nur wenige wissenschaftliche Erkenntnisse.

### Welchen Nebenwirkungen und Folgen hat eine zielgerichtete Therapie?

Auch zielgerichtete Medikamente haben Nebenwirkungen. Denn die Eigenschaften, auf die sie zielen, gibt es auch bei gesunden Zellen. Je nach Wirkstoff können sie zum Beispiel Hautausschlag, Herzprobleme, Leberbeschwerden oder Durchfall auslösen. Wenn sie mit einer Chemotherapie kombiniert werden, kommen die Nebenwirkungen der Chemotherapie dazu.

## 7.6 Unterstützende Behandlung

Bei einer Krebserkrankung und deren Behandlung wird Ihr ganzer Körper stark beansprucht. Eine gute Krebsbehandlung richtet sich daher nicht nur gegen den Krebs selbst. Ihr Behandlungsteam lindert zusätzlich sowohl die Nebenwirkungen der Krebsbehandlung als auch die Beeinträchtigungen durch die Krankheit selbst. Der Fachausdruck dafür ist supportive Therapie. Auf den folgenden Seiten beschreiben wir kurz einige typische Nebenwirkungen oder Folgen der Behandlung von Gebärmutter-Sarkomen und wie sie gelindert werden können. Ausführliche Informationen zu Nebenwirkungen und Folgen, die unabhängig vom betroffenen Organ bei einer Krebsbehandlung auftreten können, finden Sie in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie“.

### PATIENTENLEITLINIE „SUPPORTIVE THERAPIE: VORBEUGUNG UND BEHANDLUNG VON NEBENWIRKUNGEN EINER KREBSBEHANDLUNG“

- Hier finden Sie unter anderem Informationen zu
- ➔ Übelkeit und Erbrechen
  - ➔ Durchfall und Entzündung der Darmschleimhaut
  - ➔ Blasenentzündung
  - ➔ Blutarmut
  - ➔ Verringerte Immunabwehr
  - ➔ Nervenschädigungen
  - ➔ Haarausfall
  - ➔ Erschöpfung und dauerhafte Müdigkeit (Fatigue)
  - ➔ Schmerzen

Die Broschüre ist im Internet frei verfügbar und kann kostenlos bestellt werden:

▶▶ [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de) oder ▶▶ [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

### Lymphödeme und Lymphozelen

Eine Ansammlung von Gewebsflüssigkeit heißt in der Fachsprache Lymphödem. Dies tritt häufig nach der Entfernung von Lymphknoten auf, weil die Lymphe durch den Eingriff nicht mehr richtig abfließen kann.

Wenn Ihnen Lymphknoten im Becken oder in der Bauchhöhle entfernt wurden und sich ein Lymphödem bildet, schwellen die Leiste oder die Beine an

(„dicke Beine“). Dies kann unangenehm und schmerzhaft sein. Selten wird dadurch das Gewebe geschädigt.

Lymphödeme können weiche Schwellungen sein, die durch Hochlegen der Beine von allein zurückgehen. Manchmal sind die Schwellungen aber auch hart und die Haut wird trocken und rissig. Das kann schmerzhaft sein und Ihre Beweglichkeit behindern. Unbehandelt kann ein dauerhaftes Lymphödem entstehen.

Zur Behandlung kommen verschiedene Verfahren in Betracht: Hautpflege, Lymphdrainage (eine besondere Massage), Bewegungsübungen und Bandagen oder spezielle Strümpfe (Strümpfe oder Strumpfhosen zur Kompression).

Bei manchen Patientinnen tritt nach einer Entfernung der Lymphknoten Flüssigkeit aus den offenen Lymphgefäßen aus. Die Flüssigkeit sammelt sich außerhalb der Lymphbahnen in der Wundhöhle an, ähnlich wie bei einem mit Wasser gefüllten Ballon. Fachleute nennen das Lymphozele. Sie sind nicht gefährlich. Aber wenn sie starke Schwellungen oder Schmerzen hervorrufen, sollten sie behandelt werden. Dafür gibt es kein Standardverfahren. Es kommen die gleichen Verfahren wie bei Lymphödem in Frage. Wenn das nicht hilft, kann die Flüssigkeit bei einem kurzen Eingriff abgelassen werden, bei Bedarf auch mehrmals. Außerdem können Ärztinnen und Ärzte versuchen, die undichten Lymphgefäße bei einer Operation durch verklebende Mittel zu verschließen. In Ausnahmefällen können Lymphgefäße mit Blutgefäßen oder durch andere Lymphgefäße wieder verbunden werden, damit die Lymphe wieder abfließen kann. Diese Operation führen aber nur wenige darauf spezialisierte Kliniken durch.

### Wechseljahresbeschwerden

Manchmal werden Frauen wegen des Gebärmutter-Sarkoms die Eierstöcke entfernt oder bestrahlt. Wenn Sie zu diesem Zeitpunkt noch vor den Wechseljahren waren, versetzt Sie die Behandlung vorzeitig in die Wechseljahre. Denn Ihnen fehlt nun das Hormon Östrogen, das in den Eierstöcken hergestellt wird. In der Folge bleibt Ihre Monatsblutung aus. Und auch die typischen Wechseljahresbeschwerden können auftreten. Das bedeutet, Sie haben vielleicht Hitzewallungen, Ihre Stimmung schwankt, Sie können schlecht einschlafen oder nicht durchschlafen und Ihre Scheide wird nicht mehr feucht. Weil zu wenig Östrogen im Körper vorhanden ist, kann es auch zu Knochenschwund (Osteoporose) kommen.

Wie stark die Beschwerden sind, ist von Frau zu Frau unterschiedlich. Viele dieser Beschwerden sind behandelbar. Fragen Sie Ihr Behandlungsteam.

### Blasen- oder Darmprobleme

Bei der Behandlung von Gebärmutter-Sarkomen kann es nach einer größeren Operation oder nach einer Strahlentherapie passieren, dass die Blase oder der Darm nicht mehr richtig funktionieren. Sie haben Schmerzen beim Wasserlassen oder leiden an Durchfall. Es kann auch sein, dass Sie unkontrolliert Urin oder Stuhl verlieren. Fachleute sprechen von Harn- und Stuhlinkontinenz.

Vielen Frauen ist es unangenehm, darüber zu sprechen, dass sie Urin oder Stuhl nicht mehr halten können. Es sollte aber kein Tabuthema sein. Erzählen Sie Ihrem Behandlungsteam von Ihren Beschwerden. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, Ihnen zu helfen. Bei Blasenschwäche ist Beckenbodentraining ein bewährtes Verfahren. Zusätzliche Verfahren können das Beckenbodentraining unterstützen, beispielsweise Bio-Feedback oder Elektrostimulation.

Sehr selten werden bei der Operation eines Gebärmutter-Sarkoms der Enddarm oder die Harnblase mitentfernt, weil sie vom Krebs befallen sind. Betroffene Frauen erhalten dann einen künstlichen Darm- oder Blasen-ausgang. Er wird als Stoma bezeichnet. Unterstützung zum Leben mit einem Stoma können Sie bei psychosozialen Beratungsstellen und in einer Stoma-Selbsthilfegruppe finden. Broschüren sowie weitere Informationen und Kontakte zu anderen Stoma-Patientinnen finden Sie bei der Selbsthilfe-Organisation Deutsche ILCO e. V. (► [www.ilco.de](http://www.ilco.de)).

## 7.7 Komplementäre und alternative Krebsmedizin

Vielleicht überlegen Sie, ob Sie etwas zusätzlich zu den üblichen und empfohlenen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden tun können. Zum Beispiel, ob Naturheilkunde, Nahrungsergänzungsmittel oder Homöopathie sinnvolle Ergänzungen wären. Gleichbedeutend werden häufig folgende Begriffe verwendet: „pflanzliche“, „sanfte“, „natürliche“, „integrative“ oder „alternative“ Medizin.

**Wichtig:** Besprechen Sie immer mit Ihrer behandelnden Ärztin oder Ihrem Arzt, wenn Sie etwas anwenden möchten – auch auf die „Gefahr“ hin, dass sie oder er davon abrät. Denn auch bei diesen Verfahren können Nebenwirkungen und Wechselwirkungen auftreten.

## Ergänzende Krebsmedizin

„Complementum“ ist lateinisch und bedeutet „Ergänzung“. Komplementäre Behandlungsverfahren entstammen zum Beispiel der Natur- und Pflanzenheilkunde beispielsweise die Misteltherapie. Manche kommen aus der traditionellen chinesischen Medizin, etwa Akupunktur. Aber auch Sport, spezielle Diäten, Nahrungsergänzungsmittel wie etwa beispielsweise Vitamine und Mineralstoffe oder auch Entspannungstherapien zählen zur Komplementärmedizin.

Komplementäre Verfahren geben manchen Menschen das gute Gefühl, dass sie selbst eine aktive Rolle spielen und so zum Erfolg beitragen können. Das kann sich positiv auf die Lebensqualität und das Einhalten der Behandlungsvorgaben auswirken. Aus wissenschaftlicher Sicht erscheinen die meisten Verfahren nicht überzeugend. Wenn Sie bestimmte Angebote dennoch nutzen möchten, sollten Sie dies mit Ihrem Behandlungsteam besprechen.

## Alternative Krebsmedizin

Im Unterschied zur komplementären Behandlung werden sogenannte alternative Methoden meist nicht ergänzend zu, sondern anstelle von wissenschaftlich geprüften „schulmedizinischen“ Methoden angeboten. Bekannte Beispiele dafür sind die Vitamintherapie nach Dr. Rath, die Neue Germanische Medizin® oder die Eigenbluttherapie. Meist gehen Angebote zur alternativen Krebsmedizin mit unseriösen Heilsversprechen einher. Geworben wird häufig mit den Erfolgsgeschichten einzelner Personen. Doch wissenschaftlich ist für diese Mittel kein Nutzen nachgewiesen. Sie können möglicherweise sogar Schaden anrichten.

### WORAN SIE UNSERIÖSE ANGEBOTE ERKENNEN KÖNNEN

- ➔ Der Anbieter verspricht Ihnen die Heilung Ihrer Krebserkrankung, auch wenn alle anderen Behandlungen Sie bisher nicht heilen konnten.
- ➔ Der Anbieter möchte nicht, dass Sie eine zweite Meinung zu seiner Behandlungsmethode einholen.
- ➔ Die Behandlung hat angeblich keine Risiken oder Nebenwirkungen.
- ➔ Die Behandlung des Anbieters ist angeblich nicht wirksam, wenn gleichzeitig „schulmedizinische“ Behandlungen durchgeführt werden.
- ➔ Ihnen werden Mittel, zum Beispiel Nahrungsergänzungsmittel, angeboten, die in Deutschland nicht zugelassen sind.
- ➔ Sie sollen hohe Summen im Voraus bezahlen oder bar ohne Rechnung.

# 8. SEELISCHE UND SOZIALE UNTERSTÜTZUNG

Eine Krebserkrankung verändert das Leben der Betroffenen und deren Angehörigen. Die Krankheit und ihre Behandlung können nicht nur körperlich, sondern auch seelisch belasten. Zu den Folgen können auch finanzielle, berufliche und soziale Belastungen sowie Probleme in der Familie gehören. Wir stellen Ihnen verschiedene Unterstützungsangebote vor.

### Psychoonkologische Betreuung

Jeder Mensch erlebt und verarbeitet eine Krebserkrankung unterschiedlich. In allen Phasen der Krankheit kann das Bedürfnis nach seelischem Beistand entstehen.

Psychoonkologen sind speziell ausgebildete Ärzte, Psychologen oder Sozialpädagogen, die Sie und Ihre Angehörigen dabei unterstützen, die seelischen Belastungen besser zu bewältigen. Sie beraten Sie auch in praktischen Dingen des Alltags, zum Beispiel beim Wiedereinstieg in den Beruf oder bei Sozialleistungen. Zu den psychoonkologischen Angeboten gehören unter anderem Entspannungsverfahren, Psychotherapie oder künstlerische Therapie. Sie können diese Behandlungen einzeln, in einer Gruppe oder zusammen mit Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin erhalten. Sie müssen psychoonkologische Angebote nicht in Anspruch nehmen. Aber wenn Sie das Gefühl haben, Hilfe zu brauchen, sollten Sie sich nicht davor scheuen. Erste Anlaufstellen können zum Beispiel die psychosozialen Krebsberatungsstellen sein (► Seite 64). Alle zertifizierten gynäkologischen Krebszentren und auch manche Krankenhäuser oder Reha-Einrichtungen bieten eine entsprechende Betreuung an.

#### PATIENTENLEITLINIE „PSYCHOONKOLOGIE“



Ausführliche Informationen finden Sie in der Patientenleitlinie „Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“. Diese ist im Internet frei verfügbar und kann kostenlos bestellt werden:

►► [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de) oder ►► [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

## Selbsthilfe

Vielen macht es Hoffnung und Mut, mit anderen Betroffenen zu sprechen. Gerade wenn Sie erst kurze Zeit von Ihrer Krankheit wissen, können die Erfahrungen von anderen Betroffenen Ihnen helfen. Sie merken, dass Sie mit Ihrer Krankheit nicht allein sind und viele Frauen in einer ähnlichen Situation sind wie Sie. Außerdem können Sie hier viele Tipps für den Alltag erhalten und Informationen rund um das Leben mit Krebs und seinen Folgen.

Gebärmutter-Sarkome sind sehr selten. Deshalb ist es unwahrscheinlich, dass Sie eine Selbsthilfegruppe finden, in der nur Frauen mit dieser Erkrankung sind. Aber in Ihrer Nähe gibt es bestimmt eine Selbsthilfegruppe, in der Frauen mit verschiedenen Krebsarten der weiblichen Geschlechtsorgane zusammenkommen (► Seite 65).

Auch im Internet finden Sie Foren, in denen Sie sich mit anderen Betroffenen austauschen können. Sie sollten aber daran denken, dass Ratschläge, die Sie dort erhalten, nicht unbedingt zuverlässig sind. Was anderen Frauen geholfen hat, könnte bei Ihnen unwirksam oder sogar schädlich sein. Und manchmal wird in Internetforen auch von Nutzern, die sich als Betroffene ausgeben, heimlich Werbung für bestimmte Produkte oder Behandlungen gemacht. Bitte probieren Sie deshalb nicht selbstständig Tipps aus, die Sie im Internet erhalten, sondern holen Sie sich vorher eine ärztliche Meinung dazu.

## 9. REHABILITATION

Als Rehabilitation bezeichnet man alle medizinischen, psychosozialen und beruflichen Leistungen, die eine Wiedereingliederung von Patientinnen und Patienten in Familie, Gesellschaft und Berufsleben zum Ziel haben. Sie wird üblicherweise durch die Rentenversicherung finanziert. Nach der Krebserkrankung stehen Ihnen per Gesetz medizinische Rehabilitationsleistungen zu. Eine „Reha“ soll Ihnen helfen, die verschiedenen Folgen von Krankheit und Behandlung mit Unterstützung von Therapien und Beratungen zu bewältigen und körperlich wieder auf die Beine zu kommen. Auch die psychischen und sozialen Belastungen werden mit Ihnen besprochen. Die Behandlung richtet sich nach Ihren persönlichen Bedürfnissen. Fachleute aus verschiedenen Gebieten arbeiten zusammen: Medizin, Psychologie, Physiotherapie, Ergotherapie und Sporttherapie.

Die Anschluss-Heilbehandlung (AHB) schließt direkt an den Aufenthalt im Krankenhaus an und muss noch in der Klinik beantragt werden. Die Anträge auszufüllen ist nicht ganz einfach. In der Klinik werden Sie dabei von den Sozialdiensten unterstützt, nach der Entlassung helfen Ihnen Krebsberatungsstellen. Sollten Sie ambulant bestrahlt werden, so kann die AHB von Ihrem behandelnden Radiologen oder Ihrer behandelnden Radiologin veranlasst werden und sollte dann 2 Wochen nach der letzten Bestrahlung beginnen.

Informationen und Hinweise zur Verordnung von Reha-Leistungen bei der Renten-Versicherung finden Sie unter:

▶▶ [www.deutsche-rentenversicherung-bund.de](http://www.deutsche-rentenversicherung-bund.de)

Unterstützung bei der Auswahl des Trägers und beim Ausfüllen der Anträge erhalten Sie auch bei sogenannten Reha-Servicestellen. Reha-Servicestellen gibt es in allen Bundesländern. Die Adressen finden Sie unter:

▶▶ [www.reha-servicestellen.de](http://www.reha-servicestellen.de)

Wenn sich die Antragsbearbeitung lange hinzieht, dann scheuen Sie sich nicht nachzufragen. Sollte Ihr Antrag abgelehnt werden, dann legen Sie Widerspruch ein. Das hat oft Erfolg. Auch dabei helfen Ihnen Sozialdienste und Krebsberatungsstellen.



## 10. NACHSORGE

Wenn Ihre Behandlung abgeschlossen ist, werden Sie entweder in Ihrer frauenärztlichen Praxis oder in einer spezialisierten Sprechstunde oder auch abwechselnd bei beiden weiterbetreut. Regelmäßige Kontrollen haben das Ziel, den Erfolg der Behandlung zu überprüfen. Außerdem soll damit ein mögliches Wiederauftreten von Vorstufen oder Krebs früh erkannt werden. Bei der Nachsorge wird auch nachgeprüft, welche Folgen die Behandlung bei Ihnen hat. Bei Bedarf können Ihnen dann Maßnahmen empfohlen werden, die Sie bei deren Bewältigung unterstützen.

Die meisten Rückfälle nach Gebärmutter-Sarkomen treten in den ersten Jahren nach der Behandlung auf. Deshalb sollten Sie in dieser Zeit häufig zur Kontrolle gehen. Die Fachleitlinie empfiehlt alle 3 Monate folgende Untersuchungen:

- ein Gespräch zu Ihrem gesundheitlichen und seelischen Befinden und auch zu Ihren Lebensumständen, die sich vielleicht durch die Erkrankung verändert haben,
- eine frauenärztliche Untersuchung,
- das Abtasten der Lymphknoten und des Enddarms,
- eventuell Ultraschall.

Insbesondere wenn Sie Beschwerden haben oder wenn verdächtige Veränderungen auftreten, kann eine Untersuchung mit weiteren bildgebenden Verfahren (► Seite 18) sinnvoll sein.

Tritt 3 Jahre nach der Behandlung kein Rückfall auf, reichen danach bei den Kontrollen größere Abstände aus. Weil es aber auch nach vielen Jahren noch Rückfälle geben kann, werden lebenslange Kontrollen empfohlen. Vielleicht fragen Sie Ihr Behandlungsteam nach einem Nachsorge-Pass. Dort kann alles genau notiert werden.

# 11. LEBEN MIT KREBS – DEN ALLTAG BEWÄLTIGEN

Eine Krebserkrankung verändert den Alltag von Erkrankten und ihren Angehörigen. Nicht nur die Erkrankung selbst, auch die Behandlungen und ihre Folgen haben Auswirkungen auf das gewohnte Leben.

## 11.1 Krebs – warum ich?

Vielleicht fragen Sie sich, warum gerade Sie an Krebs erkrankt sind, ob Stress schuld ist oder ob Sie etwas falsch gemacht haben. Sie sind damit nicht allein. Viele Menschen glauben, dass seelische Belastungen zur Entstehung von Krebs beitragen, wie etwa Depressionen, Stress oder belastende Lebensereignisse. Es gibt aber keine Belege, die für einen Zusammenhang von seelischen Belastungen und Tumorentstehung sprechen. Manchmal begegnet einem auch der Begriff der „Krebs-Persönlichkeit“. Damit ist gemeint, dass bestimmte Charaktere eher Krebs bekommen als andere. Auch für diese Theorie gibt es keine Belege. Und bei Sarkomen kann man auch nicht „vorsorgen“. Das heißt, es gibt keine Untersuchungen zur Früherkennung.

### Mit Stimmungsschwankungen umgehen

Es wird Tage geben, an denen Sie zuversichtlich und voller Energie sind. Diese können sich abwechseln mit Zeiten, in denen Sie sich niedergeschlagen, wütend, verzweifelt und hoffnungslos fühlen. All diese Reaktionen sind normal. Niemand kann immer nur positive Gefühle haben. Nehmen Ängste oder Niedergeschlagenheit jedoch zu, sollten Sie professionelle Hilfe in Anspruch nehmen (mehr dazu im Kapitel „Seelische und soziale Unterstützung“ ab ► Seite 45).

### Bewusst leben

Schwere Erkrankungen gehören wie Trennungen oder der Verlust des Arbeitsplatzes zu den besonders schwerwiegenden Lebensereignissen. Diese Schicksalsschläge können einen hilflos, verzweifelt, traurig und

orientierungslos zurücklassen. Sie können aber auch neue Kraft geben: das Leben mehr zu schätzen, seine eigenen Bedürfnisse zu erkennen und ernst zu nehmen, mehr auf die Gesundheit zu achten und zu erkennen, wer oder was wirklich für einen wichtig ist.

Zusammengefasst: Es kann Ihnen helfen, wenn Sie bewusst leben und auf sich achten – dazu gehören auch eine gesunde Lebensweise mit Pausen, Entspannung und geregelterm Schlaf, Bewegung und eine gesunde Ernährung.

Trotz der Krebserkrankung gilt es, den Alltag zu bewältigen. Der Wunsch, das eigene Leben weiter nach den persönlichen Vorstellungen zu leben, bleibt im Allgemeinen bestehen und dient vielen Betroffenen als persönliche Antriebsquelle. Zeitweilig kann es jedoch hilfreich sein, sich Unterstützung zu suchen. Auch Angehörige müssen sich umstellen und lernen, mit der neuen Situation umzugehen. Nicht jedem fällt es leicht, Hilfe aus dem persönlichen Umfeld oder professionelle Unterstützung anzunehmen. Sie kann aber einen wertvollen Beitrag zur Bewältigung schwieriger Situationen leisten.

### 11.2 In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen

Gerade in belastenden Situationen ist es nicht immer einfach, sich mit dem Partner oder der Partnerin, Familie oder Freunden auszutauschen und eigene Anliegen oder Probleme anzusprechen. Trotzdem kann es helfen, mit Ihren Angehörigen und Ihrem Freundeskreis über Ihre Situation zu sprechen. So können Sie zum Beispiel Missverständnissen vorbeugen. Auch Selbsthilfe-Gruppen bieten die Möglichkeit zum gemeinsamen Austausch mit den Angehörigen.

#### Familie und Freundschaften

Ihre Krebserkrankung kann auch bei Personen, die Ihnen nahestehen, Unsicherheit und Angst auslösen. Es kann sein, dass Sie sich zu überfürsorglich behandelt fühlen oder dass Sie sich im Gegenteil mehr Unterstützung wünschen würden. Für Außenstehende ist es nicht immer leicht zu erkennen, was Sie benötigen. Es hilft, wenn Sie offen sind: Geben Sie zu erkennen, wie Sie sich fühlen und was Ihnen guttut und was nicht. Nicht alle Belastungen kann man aus der Welt schaffen. Aber Sie, Ihre Familie und Ihre Freunde können voneinander und miteinander lernen, damit umzugehen.

Nicht trotz, sondern gerade wegen der Krankheit können Ihnen Freundschaften oder der Kontakt zu Bekannten guttun. Wenn Sie sich zurückziehen, wird der Alltag vielleicht noch schwerer oder bedrückender.

Nicht immer sehen Sie Ihre Familie oder den Freundeskreis regelmäßig. Diese können daher mit Ihren Beschwerden nicht so vertraut sein. Sagen Sie klar, was Sie können und was nicht. Missverständnisse können Sie vermeiden, indem Sie zum Beispiel darüber sprechen, wenn Sie aus gesundheitlichen Gründen eine Verabredung nicht einhalten können. Vielleicht erhalten Sie häufiger Ratschläge zur Lebensführung oder Empfehlungen zu Therapien. Das ist sicher gut gemeint, kann aber auch belasten. Wenn Ihnen diese Hinweise zu viel werden, sprechen Sie dies an. Teilen Sie mit, welche Unterstützung stattdessen für Sie hilfreich wäre. In Fragen der Behandlung sollten Sie eher Ihrem Behandlungsteam vertrauen und vor allem: Besprechen Sie alle erhaltenen oder selbst entdeckten Therapieempfehlungen mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt (► Seite 43).

### Kinder und Enkel

Wenn ein Familienmitglied an Krebs erkrankt, brauchen Kinder besonders viel Fürsorge. Sie spüren häufig sehr genau, dass „etwas nicht in Ordnung“ ist. Sprechen Sie daher mit dem Kind über die Erkrankung. So können Sie auch vermeiden, dass es von anderer Seite erfährt, dass Sie sehr krank sind. Wann der richtige Zeitpunkt dafür ist, lässt sich nicht allgemeingültig sagen. Leichter kann es sein, wenn Sie das Gespräch gemeinsam mit Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin führen. Oder mit anderen Personen, die dem Kind nahestehen. Die Deutsche Krebshilfe bietet zum Thema „Hilfen für Angehörige“ einen ausführlichen Ratgeber an, der auch auf die spezielle Situation der Kinder eingeht. Beratung ist auch in Krebsberatungsstellen möglich.

### Arbeitsplatz

Manchmal kann Ihre Erkrankung Auswirkungen auf Ihre berufliche Tätigkeit haben, zum Beispiel wenn Sie Arzttermine wahrnehmen müssen oder wenn Sie nicht mehr so belastbar sind wie früher. Einerseits kann es Vorteile haben, wenn Sie auf der Arbeit offen über Ihre Erkrankung sprechen. Die Kollegen können Sie besser verstehen und möglicherweise bei bestimmten Aufgaben entlasten oder unterstützen. Andererseits kann der offene Umgang mit der Krankheit am Arbeitsplatz unter Umständen zwiespältig sein. In einem Arbeitsumfeld, das durch Misstrauen oder Druck geprägt ist, können auch Nachteile für Sie entstehen. Ihr Arbeitgeber hat juristisch gesehen

kein Recht zu erfahren, an welcher Krankheit Sie leiden. Deshalb sollten Sie immer im Einzelfall abwägen, ob und inwieweit Ihnen die Offenheit nutzt oder schadet.

Im Betrieb können Sie sich außerdem, sofern vorhanden, an Ihren Betriebs- oder Personalrat sowie an die Schwerbehindertenvertretung wenden. Krebspatienten gelten als Schwerbehinderte und haben einen Anspruch auf eine berufsbezogene Beratung durch die Integrationsfachdienste der Integrationsämter.

### 11.3 Veränderte Sexualität

Kaum eine Erkrankung hat so weitreichende Folgen für die weibliche Sexualität wie Krebs der Geschlechtsorgane. Vielleicht empfinden Sie weniger Lust und haben Schwierigkeiten, feucht zu werden oder einen Orgasmus zu erlangen. Vielleicht haben Sie Schmerzen beim Geschlechtsverkehr. Diese können aufgrund von Verwachsungen nach einer Operation oder Strahlentherapie auftreten. Die Scheide ist dann trocken und weniger dehnbar. Einige dieser Probleme können vorübergehend sein. Andere halten lange an oder bleiben dauerhaft.

Aus medizinischer Sicht können Sie etwa ab 8 bis 10 Wochen nach der Operation oder Strahlentherapie wieder Geschlechtsverkehr haben. Die meisten Frauen lassen sich länger Zeit. Aber je länger abgewartet wird, umso höher wird die Hemmschwelle für das „erste Mal“. Am besten ist es, wenn Sie Ihre Frauenärztin oder Ihren Frauenarzt bei der Nachsorge fragen, ab wann die Scheide wieder in Ihre Sexualität einbezogen werden kann. Ihre ersten Versuche, nach der Behandlung intim zu sein, können enttäuschend sein. Hier müssen beide Partner viel Geduld und Verständnis haben. Wenn die Scheide nicht feucht genug ist, helfen Cremes oder Gleitmittel. Bei vielen Frauen wirkt sich der Krebs der Geschlechtsorgane auch auf das Körperbild und das Selbstwertgefühl aus. Manche Patientinnen fühlen sich nicht mehr als „komplette Frau“ oder finden sich nicht mehr begehrenswert. Einige leiden so stark, dass sie auf Sex verzichten oder sich komplett zurückziehen.

Offene Gespräche mit dem Partner oder der Partnerin können Ihnen helfen, dass trotz aller Probleme eine liebevolle und sexuell befriedigende Partnerschaft möglich ist. Sie können auch eine Expertin oder einen Experten für Sexualmedizin aufsuchen. Ebenso kann es Ihnen vielleicht guttun, wenn Sie mit einer Psychotherapeutin oder einem Psychotherapeuten sprechen

(psychoonkologische Betreuung ► Seite 45). Oder Sie möchten sich lieber mit Frauen über Ihre Gefühle und Probleme austauschen, die in einer ähnlichen Lage sind (Selbsthilfe ► Seite 46). Vielleicht brauchen Sie und Ihr Partner oder Ihre Partnerin eine Therapie, um die neue Situation akzeptieren zu können und einen Weg zu finden, mit der veränderten Sexualität zurechtzukommen.

## 11.4 Das können Sie selbst tun

Geben Sie Ihrem Körper für die Genesung Zeit und haben Sie mit sich Geduld. Akzeptieren Sie Ihre Erkrankung als Schicksalsschlag und schauen Sie nach vorne. Auch wenn es merkwürdig klingt: Viele Betroffene berichten, dass sich ihr Leben durch den Krebs verändert hat und intensiver wurde. Überlegen Sie, was Ihnen früher in Krisen geholfen hat: Woraus können Sie Kraft schöpfen? Was bereitet Ihnen besondere Freude? Wobei entspannen Sie sich am besten?

### Körperliche Aktivität und Sport

Für viele Krebsarten ist wissenschaftlich belegt, dass Sport und Bewegung einen positiven Einfluss auf das Wohlbefinden der Patientinnen und Patienten haben.

Bringen Sie Ihren Körper sanft in Bewegung. Das Trainingsprogramm sollte Sie nicht überfordern. Durch eine bessere körperliche Fitness lassen sich auch häusliche und berufliche Arbeiten leichter bewältigen. Das Vertrauen in den eigenen Körper steigt wieder und die Abwehrkräfte werden gestärkt.

Mit Sport und Bewegung können Sie:

- aktiv zu Ihrer Genesung beitragen;
- die allgemeine Fitness verbessern;
- das Herz-Kreislauf-System verbessern;
- ihr Gedächtnis verbessern;
- dem Müdigkeits-Syndrom „Fatigue“ entgegenwirken;
- Angst oder Depressionen lindern;
- die Lebensqualität steigern und noch vieles mehr.

Viele Sportvereine und auch Fitnessstudios bieten inzwischen Gruppentraining für Krebspatientinnen an. Dort können Sie auch Kontakte knüpfen und die Gemeinschaft einer Gruppe erleben. Vielleicht können Sie auch

Rehabilitationssport – kurz: Rehasport – betreiben. Dieser richtet sich nach Ihren körperlichen Bedürfnissen. Besprechen Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin, ob er oder sie Ihnen dies verordnen kann. Sport unter Gleichgesinn-ten tut vielen gut.

### Ernährung, Diäten, Nahrungsergänzungsmittel

Generell gilt eine gesunde Ernährung gerade bei Krebs als wichtig. Es gibt jedoch nicht genügend Erkenntnisse, um für Frauen mit Gebärmutter-Sarkom Empfehlungen zur Ernährung oder zu besonderen Diäten ableiten zu können.

Als Nahrungsergänzungsmittel bezeichnet man zum Beispiel Konzentrate aus Vitaminen, Mineralien oder anderen Stoffen, die Sie zusätzlich zu Ihrer Nahrung einnehmen: beispielsweise hoch dosiertes Vitamin C, Antioxidan-tien wie Carotine und Spurenelemente wie etwa Eisen oder Zink. Für keines dieser Mittel ist bisher nachgewiesen, dass es Rückfälle bei Gebärmutter-Sarkomen verhindert. Vitamine oder Spurenelemente sollten Sie nur einnehmen, wenn bei Ihnen ein Mangel dafür nachgewiesen wurde.

### Berufstätigkeit

Manchen Betroffenen ist es wichtig, wieder berufstätig sein zu können. Wenn Sie dem beruflichen Alltag noch nicht wieder voll gewachsen sind, können Sie Ihre Tätigkeit vielleicht schrittweise wieder aufnehmen (► Sei-te 51). Gegebenenfalls besteht die Möglichkeit von Maßnahmen am Ar-beitsplatz nach dem Schwerbehindertenrecht. Falls Sie Schwierigkeiten in Ihrem Arbeitsverhältnis haben, sprechen Sie mit Ihrer behandelnden Ärztin oder Ihrem behandelnden Arzt. Sie oder er kann Ihnen sagen, an welche Stellen Sie sich wenden können. Erfahrungen mit diesem Thema haben auch Selbsthilfeorganisation.

## 11.5 Soziale Beratung und materielle Unterstützung

Menschen mit Krebs sorgen sich nicht nur um ihre Gesundheit. Hinzu kommt auch noch die Angst vor den wirtschaftlichen Konsequenzen. Zwar gibt es für Krebskranke eine ganze Reihe von Unterstützungsangeboten. Viele wissen aber nicht, was ihnen zusteht und an wen sie sich wenden müssen: an die Krankenkasse, die Pflegeversicherung, die Rentenversiche-rung und andere Stellen. Doch wer keine Leistungen beantragt, erhält auch keine. Deshalb ist es wichtig, dass Sie sich gut informieren.

Wenn Sie Fragen zu sozial-rechtlichen Themen haben, stehen Ihnen zum Beispiel der Sozialdienst im Krankenhaus, Krebsberatungsstellen oder Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter einer Reha-Einrichtung als Anlaufstellen zur Verfügung. Erfahrungen mit dem Thema haben zudem Patienten-Organisationen. Beratungsstellen gibt es auch bei Ihrer Krankenversicherung, dem zuständigen Rentenversicherungsträger, Sozialverbänden, dem Sozialamt, dem Versorgungsamt oder der Arbeitsagentur. Adressen finden Sie ab ► Seite 64.

#### „WEGWEISER SOZIALLEISTUNGEN“

● In dieser Broschüre der Reihe „Blaue Ratgeber“ der Deutschen Krebshilfe erhalten Sie ausführliche Informationen zu sozial-rechtlichen Fragen und zu den Unterstützungs-Angeboten für Krebskranke, unter anderem zu folgenden Themen:

- ➔ Krankengeld,
- ➔ Erwerbsminderungsrente,
- ➔ Schwerbehindertenausweis,
- ➔ Zuzahlungen für Behandlung und Fahrten,
- ➔ Pflegeleistungen,
- ➔ Rehabilitation,
- ➔ Berufliche Wiedereingliederung,
- ➔ Leistungen für Angehörige.

Die Broschüre ist im Internet frei verfügbar und kann kostenlos bestellt werden:

►► [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

## 11.6 Ihr gutes Recht

Eine Krebserkrankung ist in jeder Hinsicht eine große Herausforderung. Dabei ist es auch gut zu wissen, welche Rechte Sie als Patientin haben und wie man für bestimmte Situationen vorsorgen kann. In jeder Phase Ihrer Erkrankung ist es gut, wenn Sie sich aktiv an der Behandlung beteiligen. Manchmal kann es auch zu Unstimmigkeiten oder Problemen kommen. Dann ist es wichtig, dass Sie Ihre Rechte kennen und wahrnehmen.



**Sie haben das Recht auf**

- ! ➔ freie Arztwahl;
- ➔ neutrale Informationen;
- ➔ umfassende Aufklärung durch das Behandlungsteam;
- ➔ Schutz der Privatsphäre (Datenschutz);
- ➔ Selbstbestimmung (einschließlich des Rechts auf „Nicht-wissen-Wollen“ und des Rechts, eine Behandlung abzulehnen);
- ➔ Beschwerde.

**Darüber hinaus haben Sie das Recht auf**

- ➔ eine qualitativ angemessene und lückenlose Versorgung;
- ➔ eine sachgerechte Organisation und Dokumentation der Untersuchung;
- ➔ Einsichtnahme in die Befunde, zum Beispiel CT-Aufnahmen, Arztbriefe; Sie können sich Kopien anfertigen lassen;
- ➔ eine ärztliche Zweitmeinung.

Informationen zu Ihren Rechten als Patientin finden Sie in einer Informationsbroschüre zu Patientenrechten: ►► [www.patientenbeauftragter.de/patientenrechte](http://www.patientenbeauftragter.de/patientenrechte).

Wenn Ihre Krankenkasse die Kosten einer Behandlung nicht übernehmen will oder wenn Sie einen Behandlungsfehler vermuten, können Sie sich an den MDK (Medizinischer Dienst der Krankenversicherung, ►► [www.mdk.de](http://www.mdk.de)) oder an die Gutachterkommission und Schlichtungsstelle Ihrer zuständigen Landesärztekammer wenden. Deren Adressen finden Sie unter anderem im Wegweiser „Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen bei den Ärztekammern“ der Bundesärztekammer: ►► [www.bundesaerztekammer.de/patienten](http://www.bundesaerztekammer.de/patienten)

## Ärztliche Zweitmeinung

Vielleicht sind Sie unsicher, ob eine vorgeschlagene Behandlung für Sie wirklich geeignet ist. Lassen sich Ihre Zweifel auch im Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam nicht ausräumen oder haben Sie das Gefühl, nicht sorgfältig genug beraten worden zu sein, können Sie eine zweite Meinung einholen. Sie haben das Recht dazu. Die dazu notwendigen Kopien Ihrer Unterlagen händigt Ihnen Ihre Ärztin oder Ihr Arzt aus. Die Kosten der Kopien können Ihnen in Rechnung gestellt werden. Wenn Sie vor einer folgenreichen Behandlungsentscheidung mehr Sicherheit durch eine zweite Meinung wünschen, werden Ihre behandelnden Ärztinnen oder Ärzte das in der Regel verstehen.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, einen Arzt oder eine Ärztin für eine zweite Meinung zu finden. Sie können sich zum Beispiel an zertifizierte Zentren wenden, die große Erfahrung in der Behandlung von krebserkrankten Menschen haben (▶▶ [www.oncomap.de](http://www.oncomap.de)). Sie können Ihren Arzt oder Ihre Ärztin auch direkt fragen. Ebenso können Ihnen auch die Kassenärztlichen Vereinigungen, Ihre Krankenkasse und Selbsthilfe-Organisationen Auskunft geben. In der Regel übernehmen die Kassen bei schwerwiegenden Behandlungsentscheidungen die Kosten für eine Zweitmeinung. Am besten fragen Sie vorher dort nach.

Sie haben genügend Zeit, sich eine Zweitmeinung einzuholen. Sie sollten aber darauf achten, dass der Beginn der Behandlung nicht allzu sehr verzögert wird.

## 12. WENN DER KREBS WIEDERKOMMT ODER METASTASEN BILDET

Wenn nach einer Behandlung der Krebs erneut auftritt, nennt man das Rückfall. Fachleute sprechen von einem Lokalrezidiv, wenn der Krebs an der gleichen Stelle erneut wächst. Wenn der Krebs im Körper streut und Tochterabsiedlungen in anderen Organen bildet, nennen Fachleute dies Metastasierung. Bei einigen Frauen wird der Krebs auch erst entdeckt, wenn er schon gestreut hat.

Wie häufig es bei Frauen nach behandeltem Gebärmutter-Sarkom zu einem Rückfall oder zu Metastasen kommt, hängt wesentlich davon ab, um welche Sarkomart es sich beim ersten Mal gehandelt hat und in welchem Tumorstadium der Krebs erkannt wurde (► Seite 18). Die meisten Rückfälle oder Metastasen treten innerhalb der ersten Jahre nach der Behandlung auf. Meist ergeben sich Hinweise auf einen Rückfall im Rahmen der Nachsorge. Neben den allgemeinen Anzeichen für Gebärmutter-Sarkome (► Seite 16) können folgende Beschwerden auf einen Rückfall hindeuten:

- wässrig-blutiger Ausfluss aus der Scheide;
- Schmerzen, insbesondere im Beckenbereich;
- ungewohnte Beschwerden beim Wasserlassen oder Stuhlgang;
- Anschwellen der Beine;
- ungewollter Gewichtsverlust.

Besteht der Verdacht auf einen Rückfall, werden die gleichen Untersuchungen durchgeführt wie ab ► Seite 16 beschrieben.

### Wie werden Rückfälle behandelt?

Bei einem Rückfall gilt genau wie beim ersten Auftreten von Krebs: Sie entscheiden selbst! Ihre persönlichen Wünsche, Bedürfnisse, Ängste und Sorgen sind wichtig für Entscheidung. Die gewählte Behandlung muss mit Ihren ganz persönlichen Bedürfnissen übereinstimmen (► Seite 26).

Welche Behandlung Ihnen bei Rückfällen empfohlen werden, ist bei jeder Patientin verschieden. Grundsätzlich kommen wieder eine Operation, Chemotherapie, Strahlentherapie, Hormontherapie, zielgerichtete Therapie und Kombinationen aus diesen Verfahren infrage. Entscheidend ist dabei,

- wo der Rückfall auftritt,
- welche Behandlungen Sie vorher schon erhalten haben,
- welche Erfolgs-Aussichten die jeweilige Therapie hat und
- wie Ihr sonstiger Gesundheitszustand ist.

Grundsätzlich kann bei einem Rückfall am gleichen Ort („Lokalrezidiv“) noch einmal mit dem Ziel der Heilung behandelt werden. Nutzen und Schaden müssen aber sehr gut abgewogen werden. Beispielsweise wenn die Aussicht auf Heilung nicht gut ist und die Behandlung sehr belastend. Oder wenn damit zu rechnen ist, dass die Wunde nach dem Eingriff sehr schlecht heilt. Oder wenn die Gefahr besteht, dass Sie nach der Behandlung unkontrolliert Urin oder Stuhl verlieren.

Manchmal ist schwer zu verstehen, warum nicht noch einmal operiert werden kann. Oder warum keine erneute Bestrahlung infrage kommt. Ihr Arzt oder Ihre Ärztin wird Ihnen immer dann von einer Behandlung abraten, wenn sie voraussichtlich mehr schadet als nutzt.

Fragen Sie Ihr Behandlungsteam. Es wird mit Ihnen gemeinsam die Möglichkeiten in Ihrer ganz persönlichen Situation abwägen und die für Sie passende Behandlung auswählen.

### Palliative Tumorthherapie

Manchmal ist der Krebs nicht mehr heilbar. Beispielsweise, wenn bei einem Rückfall am gleichen Ort („Lokalrezidiv“) eine erneute lokale Behandlung (Operation und/oder Bestrahlung) nicht infrage kommt. Oder wenn der Krebs in andere Organe gestreut hat. In dieser Situation kann versucht werden, das Wachstum des Sarkoms und der Metastasen aufzuhalten.

#### NICHT HEILBAREN KREBS BEHANDELN: ALLES WAS GEHT ODER ... ?



Bei nicht mehr heilbarem Krebs kann nicht vorhergesagt werden, ob sich Ihre Lebenszeit durch eine Behandlung wirklich verlängert. Doch die Nebenwirkungen der Behandlung können Sie zusätzlich belasten. Darum können Sie auch bewusst darauf verzichten. Dann erhalten Sie Behandlungen, die Ihre Beschwerden lindern (▶ palliativ-medizinische Behandlung).

Wenn Sie sich für eine palliative Tumorthherapie entscheiden, kommen Operation, Chemotherapie, Strahlentherapie, Hormontherapie, zielgerichtete Therapie und die Kombination dieser Verfahren infrage.

- Mitunter können Tochterabsiedlungen in anderen Organen gezielt behandelt werden. Beispielsweise indem einzelne Metastasen in der Lunge oder in der Leber in einer Operation entfernt oder bestrahlt werden. Metastasen in Beckenlymphknoten können ebenfalls bestrahlt werden, aber nur, wenn die Patientin vorher noch keine Bestrahlung im Beckenbereich erhalten hat.
- Chemotherapien (► Seite 35), Hormontherapien (► Seite 39) und zielgerichtete Therapien (► Seite 40) wirken im ganzen Körper („systemisch“). Dadurch können sie Krebszellen im ganzen Körper bekämpfen. Je nach Sarkomart kommen dafür ganz verschiedene Medikamente infrage.

Ob diese Therapien bei Gebärmutter-Sarkomen wirksam sind, dazu sind die wissenschaftlichen Erkenntnisse sehr gering. Die Vermutung, dass sie hilfreich sein könnten, ist vorwiegend abgeleitet von den Erkenntnissen zu Sarkomen anderer Organe.

### Palliativmedizinische Behandlung

Wenn sich der Krebs nicht mehr heilen lässt, geht es vor allem darum,

- Beschwerden zu lindern,
- unnötige Belastungen durch Untersuchungen und Behandlungen zu vermeiden und
- Sie pflegerisch, psychosozial und spirituell zu begleiten.

Das nennt man palliativmedizinische Behandlung.

Der Leitgedanke der Palliativmedizin ist die würdevolle Begleitung des Menschen in der verbleibenden Lebenszeit. Um Sie so gut wie möglich zu unterstützen, arbeiten dabei viele verschiedene Berufsgruppen eng zusammen, zum Beispiel aus der Pflege, Medizin, Sozialarbeit, Seelsorge, Psychotherapie, Physiotherapie und Ergotherapie. Auch ambulante Hospizdienste und deren ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter können Sie unterstützen.

### NICHT HEILBAREN KREBS BEHANDELN: ALLES WAS GEHT ODER ... ?



Die Patientenleitlinie „Palliativmedizin“ richtet sich an Menschen mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung sowie an deren Angehörige. Sie informiert zu folgenden Fragen:

- ➔ Wie werden Beschwerden am Lebensende wie Schmerzen oder Atemnot behandelt?
- ➔ Wie kann ich sicherstellen, dass ich am Lebensende so behandelt werde, wie ich es möchte?
- ➔ Wie kann ich Vorsorge treffen für den Fall, dass ich einmal nicht mehr für mich selbst entscheiden kann?
- ➔ Wo kann ich meinen letzten Lebensabschnitt verbringen? Wer kann mich betreuen?

Die Patientenleitlinie ist im Internet frei verfügbar und kann kostenlos bestellt werden: ▶▶ [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de) oder

▶▶ [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

## 13. HINWEISE FÜR ANGEHÖRIGE UND FREUNDE

Ein Ihnen nahestehender Mensch hat Krebs. Diese schwierige Situation betrifft aber nicht nur die erkrankte Person, sondern auch Sie – als Familie, Partnerin oder Partner, Kind oder Freund. Sie sind gefordert, denn für die Betroffenen ist Ihre Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit der Erkrankung und bei der Anpassung an die neue Situation wichtig. Das kann Ihnen emotional und praktisch manchmal einiges abverlangen.

Liebevoll und verständnisvoll miteinander umzugehen, ist nicht immer leicht, wenn Sorgen belasten und der Alltag organisiert werden muss. Es hilft, wenn Sie einander Achtung und Vertrauen entgegenbringen und offen miteinander reden. Denn auch Sie sind – wenn auch indirekt – davon betroffen. Auch Sie müssen lernen, mit der Erkrankung einer Ihnen nahestehenden Person umzugehen.

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

Sie können sich Hilfe holen, um die belastende Situation zu verarbeiten. Sie haben zum Beispiel selbst die Möglichkeit, sich beratende oder psychotherapeutische Unterstützung zu suchen. Die meisten Krebs-Beratungsstellen betreuen Kranke und Angehörige gleichermaßen. Bei einer psychoonkologischen Betreuung können auch Familiengespräche wahrgenommen werden. Außerdem gibt es in vielen Städten Selbsthilfegruppen für die Angehörigen krebserkrankter Menschen. Dort haben Sie Gelegenheit, sich auszutauschen und Unterstützung zu finden.

Wer hilft, darf sich zugestehen, auch selbst Hilfe in Anspruch zu nehmen, um sich nicht zu erschöpfen. Alles, was Sie entlastet, hilft auch dem erkrankten Menschen, um den Sie sich sorgen. Das ist nicht egoistisch, sondern vernünftig.

Die Deutsche Krebshilfe bietet zum Thema „Hilfen für Angehörige“ einen ausführlichen Ratgeber an: ►► [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)



## 14. ADRESSEN UND ANLAUFSTELLEN

### **Beratung und Behandlung**

#### ***Zertifizierte Gynäkologische Krebszentren***

Ein Verzeichnis der zertifizierten Gynäkologischen Krebszentren finden Sie unter: ►► [www.oncomap.de](http://www.oncomap.de)

#### ***Comprehensive Cancer Centers***

Von der Deutschen Krebshilfe geförderte Onkologische Spitzenzentren:  
►► [www.ccc-netzwerk.de](http://www.ccc-netzwerk.de)

#### ***Deutsche Krebsgesellschaft und Landeskrebsgesellschaften***

Die Ländergesellschaften der Deutschen Krebsgesellschaft unterhalten Beratungsstellen für Krebspatienten und deren Angehörige. Die Adressen und Öffnungszeiten erfahren Sie in den einzelnen Geschäftsstellen. Eine Übersicht finden Sie hier: ►► [www.krebsgesellschaft.de/landeskrebsgesellschaften.html](http://www.krebsgesellschaft.de/landeskrebsgesellschaften.html)

#### ***Psychosoziale Krebsberatungsstellen der Deutschen Krebshilfe***

Die Deutsche Krebshilfe unterstützt bundesweit psychosoziale Beratungsstellen für Betroffene und Angehörige. Die Anschriften und Kontaktpersonen der geförderten Beratungsstellen finden Sie hier: ►► [www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/psychosoziale-krebsberatungsstellen/](http://www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/psychosoziale-krebsberatungsstellen/)

#### ***Weitere Krebsberatungsstellen***

Eine Übersicht von Krebsberatungsstellen nach Orten sortiert finden Sie auch hier: ►► [www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php](http://www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php)

#### ***Stiftung Deutsche Krebshilfe***

Telefon: 0228 729900

E-Mail: ►► [deutsche@krebshilfe.de](mailto:deutsche@krebshilfe.de)

Internet: ►► [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

### **INFONETZ KREBS**

Telefon: 0800 80708877

E-Mail: ►► [krebshilfe@infonetz-krebs.de](mailto:krebshilfe@infonetz-krebs.de)

Internet: ►► [www.infonetz-krebs.de](http://www.infonetz-krebs.de)

### **Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ)**

Telefon: 0800 4203040

E-Mail: ►► [krebsinformationsdienst@dkfz.de](mailto:krebsinformationsdienst@dkfz.de)

Internet: ►► [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de)

### **Deutsche Rentenversicherung Bund**

Für sozialrechtliche Fragestellungen können Sie sich an die Deutsche Rentenversicherung wenden:

Telefon: 0800 100048070

E-Mail: ►► [drv@drv-bund.de](mailto:drv@drv-bund.de)

Internet: ►► [www.deutsche-rentenversicherung.de](http://www.deutsche-rentenversicherung.de)

### **Selbsthilfe**

#### ***Bundesverband der Frauenselbsthilfe Krebs e. V.***

Wo sich eine Selbsthilfegruppe für Frauen mit Krebs in Ihrer Nähe befindet, können Sie hier erfragen:

Telefon: 0228 33889400

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

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

Im Internet-Forum gibt es einen Bereich für Frauen mit Sarkomen: ► <https://forum.frauenselbsthilfe.de>

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

Auch bei der NAKOS können Sie sich nach Selbsthilfegruppen erkundigen:

Telefon: 030 31018960

E-Mail: ►► [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)

Internet: ►► [www.nakos.de](http://www.nakos.de)

### **Für Familien mit Kindern**

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

Telefon: 0180 / 4435530

E-Mail: ►► [info@hkke.org](mailto:info@hkke.org)

Internet: ►► [www.hkke.org](http://www.hkke.org)

#### ***Flüsterpost e. V. – Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern***

Telefon: 06131 5548798

E-Mail: ►► [info@kinder-krebskranker-eltern.de](mailto:info@kinder-krebskranker-eltern.de)

Internet: ►► [www.kinder-krebskranker-eltern.de](http://www.kinder-krebskranker-eltern.de)

#### ***Menschenmoegliches***

Telefon: 0201-85 89 25 30

E-Mail: ►► [familien@menschenmoegliches.de](mailto:familien@menschenmoegliches.de)

Internet: ►► <https://menschenmoegliches.de/>

## 15. ZUM WEITERLESEN

Dieser Ratgeber beruht auf der S2k-Leitlinie „Uterine Sarkome“

►► [www.awmf.org/leitlinien/detail/II/015-074.html](http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/015-074.html)

Zusätzlich nutzt dieser Ratgeber folgende Literatur:

- Patientenleitlinien des Leitlinienprogramms Onkologie
  - [www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien)
- Robert Koch Institut: ►► [www.krebsdaten.de](http://www.krebsdaten.de)

**Krebs-Wörterbücher:** In Krebs-Wörterbüchern werden die wichtigsten Begriffe und Abkürzungen bei Krebserkrankungen erklärt. Sie finden diese beispielsweise unter

►► [www.krebsinformationsdienst.de/service/lexikon/index.php](http://www.krebsinformationsdienst.de/service/lexikon/index.php) und

►► [www.patienten-information.de/patientenleitlinien/woerterbuecher](http://www.patienten-information.de/patientenleitlinien/woerterbuecher)

oder Sie können sich die Wörterbuch-Broschüre aus der Reihe „Blaue Ratgeber“ herunterladen oder bestellen: ►► [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

**Blaue Ratgeber:** Die kostenlosen blauen Ratgeber der Stiftung Deutsche Krebshilfe informieren in allgemeinverständlicher Sprache zum Beispiel über Ernährung bei Krebs; Bewegung und Sport bei Krebs, Hilfen für Angehörige, Sozialleistungen, Studien und vieles mehr. ►► [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

**Patientenleitlinien des Leitlinienprogramms Onkologie:** Die ausführlichen Patientenleitlinien bieten fundierte und wissenschaftliche Informationen zu vielen Krebserkrankungen und übergeordneten Themen, beispielsweise zur Supportiven Therapie, zur Psychoonkologie oder zur Palliativmedizin.

►► [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de) ►► [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de)

**Patientenportal der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen**

**Bundesvereinigung:** In dem Portal sind medizinische Fachinformationen

allgemein verständlich aufbereitet. Die verlässlichen Patienteninformati-

onen zu verschiedenen Krankheitsbildern und Gesundheitsthemen sind

evidenzbasiert, das heißt, sie basieren auf dem besten derzeit verfügbaren

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

**Krebsinformationsdienst:** Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg (DKFZ) informiert zu allen krebsbezogenen Themen in verständlicher Sprache. Er bietet qualitätsgesicherte Informationen auf dem aktuellen Stand des medizinischen Wissens.

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

**Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen**

**(IQWiG):** Das Institut erfüllt eine Reihe von gesetzlich festgelegten Aufgaben: Es bewertet zum Beispiel Arzneimittel und Operationsverfahren. Ergebnisse finden Sie unter ▶▶ [www.gesundheitsinformation.de](http://www.gesundheitsinformation.de).



# IMPRESSUM

## **Herausgeber**

Federführende Fachgesellschaften  
Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO) in der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) e.V. und der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG)

In Kooperation mit der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF)

Dieser Ratgeber orientiert sich am Aufbau der Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie (►► [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de)). Allgemeine Kapitel und Textabschnitte wurden mit freundlicher Genehmigung des Leitlinienprogramms Onkologie aus den Patientenleitlinien übernommen und angepasst. Für die Übernahme der Empfehlungen erfolgte eine Abstimmung mit der Leitliniengruppe.

Um für einen möglichst großen Teil der Patientinnen mit Gebärmutter-Sarkomen verständlich zu sein, versuchen die Texte in diesem Ratgeber, grundlegende Empfehlungen für „Einfache Sprache“ zu berücksichtigen.

Die vorliegende Informationsbroschüre basiert auf der S2k-Leitlinie „Uterine Sarkome“. Als Vertreter der Patientinnen war Frau H. Haase vom Bundesverband Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. beteiligt. Die Broschüre wurde von Prof. Denschlag, Dr. Gaß und Frau Prien erarbeitet und final abgestimmt. Das Interessenskonfliktmanagement ist in der AWMF-Leitlinie 015-074 hinterlegt.

## **Redaktion**

Peggy Prien

## **Grafiken**

Abbildungen auf S. 14/15 mit freundlicher Genehmigung von Prof. Dr. Matthias W. Beckmann/Frauenklinik des Universitätsklinikums Erlangen.

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie. Detaillierte bibliografische Daten sind unter <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

© 2022 W. Zuckschwerdt Verlag GmbH München

Alle Rechte vorbehalten. Jede Verwertung außerhalb der Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Umschlagabbildung: shurkin\_son, Shutterstock

Autoren und Verlag haben große Sorgfalt darauf verwandt, dass dieses Buch dem Wissensstand bei seiner Fertigstellung entspricht. Für Angaben zu Dosierungen und Applikationsformen kann dennoch keine Gewähr übernommen werden.

Die Nutzer dieses Buches sind zu sorgfältiger Prüfung von Herstellerinformationen (z.B. Beipackzettel) und zur Konsultation eines Spezialisten angehalten. Eine Haftung der Autoren, des Verlages oder ihrer Beauftragten für Personen-, Sach- oder Vermögensschäden ist ausgeschlossen.

Sollte diese Publikation Links auf Websites Dritter enthalten, übernehmen wir für deren Inhalte keine Haftung, da wir uns diese nicht zu eigen machen, sondern lediglich auf deren Stand zum Zeitpunkt der Erstveröffentlichung verweisen.

Warenzeichen werden nicht immer kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines entsprechenden Hinweises kann nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Druck und Bindung: Elanders GmbH, D-71332 Waiblingen

Printed in Germany.

# Gebärmutter-Sarkome

## Eine Leitlinie für Frauen mit Krebs im Bereich der Gebärmutter

Die Diagnose „Krebs“ kann eine schwere Belastung sein. Bei Ihnen wurde Krebs der Gebärmutter festgestellt oder es besteht der Verdacht darauf. Dann finden Sie in dieser Patientenleitlinie Informationen, die Ihnen helfen können, Ihre Situation besser einzuschätzen. Sie erfahren, warum normale Zellen zu Krebszellen werden können, wie Gebärmutterkrebs festgestellt und wie er behandelt wird. So sind Sie besser in der Lage abzusehen, was auf Sie zukommen kann und wie Sie dem begegnen können.

Diese Patientenleitlinie orientiert sich am Aufbau und an der Methodik der Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie ([www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de)). Allgemeine Kapitel und Textabschnitte wurden mit freundlicher Genehmigung des Leitlinienprogramms Onkologie aus den Patientenleitlinien übernommen und für Frauen mit Gebärmutterkrebs angepasst.

