



# Begreifen • Bewältigen • Begleiten

Ratgeber Psychoonkologie für Patient\*innen  
mit Neuroendokrinen Neoplasien (NEN)

Sehr geehrte NEN-Betroffene, sehr geehrte Angehörige,

wenn jemand die Diagnose „Neuroendokriner Tumor, Neuroendokrine Neoplasie“ erhält, verändert sich für diese Person das ganze Leben. Manche von Ihnen hatten schon über lange Zeit Beschwerden, für die keine Ursache gefunden werden konnte, bei anderen wird der Tumor zufällig entdeckt, z. B. im Rahmen einer Ultraschalluntersuchung aus ganz anderem Grund, einige erhalten die Diagnose nach einer Notfalloperation, z. B. bei Darmverschluss, bei einigen entdeckt man Metastasen in der Leber und sucht den Ursprungstumor.

Egal, was für Sie zutrifft, meist fühlt es sich so an, als ob der Teppich unter den Füßen weggezogen wird, und zwar nicht nur für die Betroffenen selbst. Die ganze Familie leidet mit.

Mit dieser Broschüre wollen wir Ihnen helfen, den ersten Schock zu überwinden, sich im Dschungel der Gefühle besser zurechtzufinden, Wege der Kommunikation miteinander zu erforschen, Hilfsangebote zur Bewältigung kennenzulernen, sich mit Ihrer Erkrankung aktiv auseinanderzusetzen und Ideen zu entwickeln, wie Sie Ihre Lebensqualität verbessern können.

Der Firma Ipsen danken wir für die aktive Unterstützung bei der Erstellung dieser Broschüre.

Ihnen wünschen wir Kraft, Mut und Zuversicht für eine gute Zukunft trotz und mit NEN.

Mit herzlichen Grüßen

Irmgard Baßler  
1. Vorsitzende Netzwerk  
Neuroendokrine Tumore (NeT) e. V.



## Inhalt



◀ Partner\*in in der Doppelrolle – als Mitbetroffene\*r und Unterstützer\*in  
Seite 6



◀ Aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankungssituation  
Seite 10



▲  
Sich Gutes tun – Lebensqualität fördern  
Seite 24



▲  
In guten wie in schlechten Zeiten –  
Beziehungen pflegen  
Seite 28

#### 4 HERAUSFORDERUNG DIAGNOSE NEUROENDOKRINE NEOPLASIE (NEN)

- 4 Diagnoseschock und Gefühlschaos
- 5 Warum ich? Erklärungsversuche und subjektive Krankheitstheorien

#### 6 PARTNER\*IN IN DER DOPPELROLLE – ALS MITBETROFFENE\*R UND UNTERSTÜTZER\*IN

- 7 Wie kann ich meine\*n kranke\*n Partner\*in unterstützen?
- 8 Auszeit – Zeit für mich selbst

#### 10 AKTIVE AUSEINANDERSETZUNG MIT DER ERKRANKUNGSSITUATION

- 11 Umgang mit Angst
- 14 Umgang mit Erschöpfung und Fatigue
- 16 Umgang mit Trauer, Depressivität, Stimmungs- und Gefühlsschwankungen
- 18 Umgang mit Schmerzen

#### 20 PSYCHOONKOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTE

- 21 Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung
- 22 Selbsthilfegruppen für Erkrankte und Angehörige
- 22 Psychotherapeutische Angebote
- 23 Künstlerische Therapien

#### 24 SICH GUTES TUN – LEBENSQUALITÄT FÖRDERN

- 25 Sport und körperliche Bewegung
- 26 Glaube und Spiritualität

#### 28 IN GUTEN WIE IN SCHLECHTEN ZEITEN – BEZIEHUNGEN PFLEGEN

- 28 Die Partnerschaft stärken
- 29 Der Umgang mit Sexualität
- 29 Der Kontakt zur Familie und zu Freund\*innen

#### 30 MITEINANDER SPRECHEN – TIPPS FÜR DIE KOMMUNIKATION

- 31 Mit Angehörigen/ Informationsfluss in der Familie
- 32 Mit Kindern
- 34 Mit Freund\*innen und Bekannten
- 35 Mit anderen Betroffenen

#### 36 WENN DIE KRANKHEIT NICHT MEHR AUFZUHALTEN IST

- 36 Umgang mit Verlust und Trauer
- 37 Würdevoll Abschied nehmen

#### 38 WO KANN ICH MIR INFORMATIONEN HOLEN?

#### 40 IMPRESSUM

“

„Diagnose NET – das war, als wenn ich in einem Film bin, in den ich nicht reingehöre. Man hört das immer nur von anderen Leuten und auf einmal ist man selbst betroffen – das ist der Hammer! Eine wirkliche Extremsituation, die man sich nicht vorstellen kann, wenn man das noch nie erlebt hat.“

Herr T. H.\*, 41 Jahre

# Herausforderung Diagnose Neuroendokrine Neoplasie (NEN)

## Diagnoseschock und Gefühlschaos

Die Diagnose einer Neuroendokrinen Neoplasie (NEN) ist für die meisten Menschen ein Schock. Schon die Zeit der diagnostischen Abklärung, die sich lange hinziehen kann, ist oft schwer auszuhalten. Auch wenn es effektive Behandlungsmöglichkeiten gibt, haben die meisten Menschen das Gefühl, ihnen würde der Boden unter den Füßen weggerissen.

Gegebenenfalls zu erfahren, dass der Tumor operativ nicht oder nicht vollständig zu entfernen ist, kann eine große Belastung darstellen. Vielleicht haben auch Sie das Gefühl gehabt, neben sich zu stehen und wie betäubt zu sein. Möglicherweise hatten Sie große Angst und fühlten

sich wie gelähmt. Oder Sie haben das Gegenteil erlebt – vielleicht fühlten Sie sich innerlich getrieben und verfielen in Aktionismus.

Die psychischen Reaktionen auf die Diagnose können sehr unterschiedlich sein. Gefühle wie Angst, Unsicherheit, Wut, Resignation, aber auch Hoffnung können ausgelöst werden. Diese Gefühle sind normal und können täglich wechseln.

\* Name ist der Redaktion bekannt.

Angst und vor allem Unsicherheit entstehen auch durch fehlende Informationen. Vielleicht haben Sie noch Fragen, um Ihren Befund richtig zu verstehen. Versuchen Sie in einem Gespräch mit Ihrem\*Ihrer Ärzt\*in mehr Klarheit zu Ihrer Erkrankungssituation zu bekommen.

- In angespannten Situationen versagt manchmal unser Gedächtnis. Notieren Sie daher Ihre Fragen in Ruhe vor diesem Gespräch.
- Scheuen Sie sich nicht nachzufragen, wenn Sie etwas nicht verstanden haben. Denken Sie daran: Es gibt keine unwichtigen oder dummen Fragen.
- Lassen Sie sich zu ärztlichen Besuchen von einer Vertrauensperson begleiten. Vier Ohren hören mehr als zwei.

Falls Sie in Ihrem näheren Umfeld eine Krebserkrankung miterlebt haben, tauchen vielleicht Bilder auf, die Ängste und Befürchtungen in Ihnen wecken.

- Machen Sie sich klar, dass die Erkrankung bei jedem\*jeder Patient\*in anders verläuft und ein Rückschluss auf Ihre eigene Situation nicht möglich ist.



## Warum ich? Erklärungsversuche und subjektive Krankheitstheorien

Vielleicht fragen Sie sich wie viele andere Krebserkrankte auch: Warum gerade ich? Was habe ich falsch gemacht? Muss ich mein Leben ändern?

Solche Überlegungen sind sehr verständlich und ganz normal. Menschen möchten im Allgemeinen verstehen, weshalb etwas geschieht – so auch im Falle einer Krebs- bzw. NEN-Erkrankung. Auch die Frage nach der eigenen Schuld tritt häufig auf und kann sehr belastend sein.

Wissenschaftlich gibt es jedoch keine eindeutige Erklärung für die Entstehung von NEN. Man geht davon aus, dass viele Faktoren, von denen nur wenige bisher bekannt sind, zusammentreffen müssen, damit die Erkrankung entsteht.



### Für Sie wichtig zu wissen:

Ein direkter Zusammenhang zwischen psychologischen Faktoren und dem Entstehen einer Krebserkrankung ist nicht nachgewiesen. Sie sind auf keinen Fall schuld an Ihrer Erkrankung!

- Versuchen Sie sich von der Frage des eigenen Verschuldens zu lösen. Fragen Sie sich stattdessen, ob es etwas gibt, was Sie in Ihrem Leben vielleicht anders machen möchten – und zwar nicht primär weil es zuvor falsch war, sondern weil sich Ihre Bedürfnisse und Präferenzen geändert haben.

“

„Wenn ich überlege, wie ich mit der Diagnose umgegangen bin – ich habe das gar nicht zugelassen. Bis heute denke ich oft, dass ich das gar nicht richtig realisiert habe. Mein Mann hat immer gesund gelebt. Deswegen dachte ich: Das kann doch jetzt alles gar nicht wahr sein!“

Angehörige\*



# Partner\*in in der Doppelrolle – als Mitbetroffene\*r und Unterstützer\*in

*Die Diagnose einer NEN-Erkrankung beeinflusst nicht nur das Leben des\*der Betroffenen, sondern auch das der Familie. Insbesondere Partner\*innen befinden sich in einer Doppelrolle. Sie sind die wesentlichen Unterstützer\*innen der Erkrankten und gleichzeitig Mitbetroffene.*

## Wie kann ich meine\*n kranke\*n Partner\*in unterstützen?

”

„Und natürlich hat mir meine Frau sehr geholfen, da sie immer für mich da war. Von dem Moment an, als ich aus der OP aufgewacht bin, habe ich gespürt, dass sie in jedem Moment Herrin der Lage war: Sie war immer gut informiert, wusste, was zu tun ist, und kannte die richtigen Leute.“

*Patient\*, 52 Jahre*

Die Unterstützung durch den\*die Partner\*in ist für die meisten Patient\*innen die wichtigste Ressource.

”

„Meine Frau kommt immer mit zum Arzt. Das ist wirklich toll. Zu zweit hört man mehr. Manchmal versteht man Dinge einfach nicht oder man ist zu aufgeregt, weil man an das Ergebnis der Untersuchung denkt. Da bekommt man dann nur die Hälfte mit.“

*Herr T. H.\*, 41 Jahre*

### Was können Sie konkret tun, um Ihre\*n Partner\*in zu unterstützen?

- Trösten, Zuhören und das gemeinsame Aushalten von Angst, Trauer oder Wut
- Mut machen
- Körperkontakt und Zärtlichkeiten
- Fahrten zu Behandlungsterminen
- Begleitung zu ärztlichen Gesprächen
- (Internet-) Recherchen
- Korrespondenz mit der Krankenkasse o. Ä.
- Konkrete pflegerische Tätigkeiten



Ihre Unterstützung ist sehr wichtig für Ihre\*n erkrankte\*n Partner\*in. Sie trägt immer zur Verbesserung des Lebensgefühls Ihres\*Ihrer Partner\*in bei, auch wenn Sie selbst das Gefühl haben, nicht genug tun zu können.

Fragen Sie Ihre\*n Partner\*in, was ihm\*ihr im Moment guttut oder eben auch nicht. Auch wenn Sie sich schon lange und gut kennen, können Sie seine\*ihre Gedanken nicht lesen.



## Auszeit – Zeit für mich selbst

Partner\*innen von Patient\*innen erleben ähnliche Emotionen wie die Erkrankten. Im Einzelfall kann die subjektive Belastung sogar höher sein als die des\*der Patient\*in.

Vielleicht kennen Sie die Situation, sich hilflos und ohnmächtig zu fühlen. Sie haben Mitleid angesichts der körperlichen Beschwerden und psychischen Belastungen Ihres\*Ihrer Partner\*in. Sie erleben womöglich (ungewohnte) Reaktionen wie Reizbarkeit, Wutausbrüche, sozialen Rückzug oder Ablehnung. Vielleicht verändert sich der gesamte Alltag. Sie müssen Ihren Haushalt, die Familie, vielleicht Ihren Beruf anders organisieren. Und selbstverständlich gleichzeitig Ihre\*n Partner\*in unterstützen. Sie fühlen sich ausgepowert. Hinzu kommen eventuell finanzielle Einbußen und Zukunftssorgen. Fühlen Sie sich manchmal mit Ihren Sorgen und Nöten alleine gelassen? „Wie geht es dir?“, werden Sie seltener hören als die Frage nach dem Befinden Ihres\*Ihrer Partner\*in.

“

„Als Angehörige kann ich eigentlich nur dazu raten, viel miteinander zu reden. Gerade wenn einem mal etwas nicht passt. Ich finde es für einen selber sehr wichtig, über alles offen sprechen zu können.“

Angehörige\*

## Worauf können Sie achten, um der eigenen Belastung einen Platz einzuräumen?

- Auch wenn es Ihnen schwerfällt über Ihre eigenen Sorgen zu sprechen, tun Sie es offen und ehrlich! Ihr\*e Partner\*in wird sich vermutlich mit den gleichen Themen beschäftigen. Ein vertrauensvoller Kontakt kann die Bindung zwischen Ihnen stärken.
- Sagen Sie Ihrem\*Ihrer Partner\*in auch, was Sie sich von ihm\*ihr wünschen! Viele Erkrankte erleben es als entlastend, wenn sie etwas für ihre Partner\*innen tun können.
- Achten Sie als gesunde\*r Partner\*in auf Ihr eigenes Befinden! Auch wenn Sie meinen, dass die Bedürfnisse Ihres\*Ihrer Partner\*in Vorrang haben, sorgen Sie dafür, dass Sie nicht zu kurz kommen.
- Schätzen Sie Ihre Kräfte realistisch ein. Seien Sie offen für die Hilfen, die Ihnen angeboten werden, und nehmen Sie diese an!
- Fordern Sie Hilfe ein! Sei es in der Familie, bei Freund\*innen oder bei Nachbar\*innen. Es gibt viele praktische Dinge, die Sie delegieren können (Einkaufen, Wohnung putzen...), um für Wesentliches den Kopf frei und genug Zeit zu haben.
- Gestehen Sie sich Zeiten der Entspannung und zum „Auftanken“ zu. Planen Sie Auszeiten für eigene Unternehmungen ein.
- Machen Sie sich frei von dem Gedanken, anderen zur Last zu fallen. Oft wissen Freund\*innen und Bekannte nicht, wie sie mit der Situation umgehen sollen. Sie werden Ihnen vermutlich gerne helfen und sind vielleicht froh, wenn Sie ihnen sagen, was sie tun können. Machen Sie sich klar, dass Sie das nicht nur alleine für sich tun, sondern auch für Ihre\*n Partner\*in, damit Sie mehr Zeit für ihn\*sie haben.
- Suchen Sie sich eine Person Ihres Vertrauens! Das muss nicht unbedingt ein Familienmitglied sein. Manchmal fällt es leichter, mit jemandem zu sprechen, der einem nicht so nahesteht oder der den\*die Partner\*in vielleicht auch gar nicht kennt. Der Blick von außen kann hilfreich sein.
- Scheuen Sie sich nicht, professionelle Hilfen anzunehmen. Es gibt psychosoziale Beratungsstellen für Krebskranke und ihre Angehörigen sowie Fachkräfte der Psychologie oder Seelsorge, die sich für Gespräche anbieten.
- Nutzen Sie die Angebote von Selbsthilfeeinrichtungen. So hat z. B. das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. Ansprechpartner\*innen speziell für Angehörige.

”

„Das Schlimmste war für mich immer das Warten auf Untersuchungsergebnisse. Man vermutet, es ist irgendwas, aber man bekommt keine klare Aussage, bis der Befund da ist. Das sind die schwierigsten Situationen, vor allem, wenn die Krankheit noch relativ jung ist.“

*Patient\*, 57 Jahre*

## Aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankungssituation

*\* Name ist der Redaktion bekannt.*

## Umgang mit Angst

Sich mit einer NEN-Erkrankung auseinandersetzen zu müssen, ist belastend. Für Sie als Patient\*in ebenso wie für Ihre Angehörigen. Vielleicht gab es schon vor der Diagnose eine Zeit mit Beschwerden, die Unklarheiten und Befürchtungen mit sich brachten. Die Phase der Diagnostik wird fast immer begleitet von Panik und der Angst vor einem schlechten Ergebnis. Die Diagnose selbst zieht dem\*der Betroffenen dann häufig zunächst einmal den Boden unter den Füßen weg. Trotzdem müssen in dieser Situation Entscheidungen für die Behandlung getroffen werden. Die Aussicht auf die medizinische Behandlung und auf möglicherweise auftretende Nebenwirkungen können zusätzlich verunsichern. Später sind es die Nachsorgetermine, die Nervosität auslösen können, oft schon Tage vor dem Termin. Selbst wenn die Therapie abgeschlossen ist, bleibt die Sorge, die Erkrankung könne wieder auftreten (Rezidivangst). Dass Sie in dieser Situation Ängste entwickeln, ist ganz normal.



Angst ist eine normale Reaktion bei der Auseinandersetzung mit einer NEN-Erkrankung. Es gibt jedoch Strategien, um besser damit umgehen zu können.

Wichtig ist, dass Sie sich nicht von Ihrer Angst überwältigen und lähmen lassen. Es geht darum, das Gefühl zu behalten, Einflussmöglichkeiten zu haben.



### Ängste – konkret oder spekulativ?

Um besser mit Ängsten umgehen zu können, werden Sie sich darüber klar, ob Sie **Angst** vor einem **konkreten Ereignis** haben oder etwas **befürchten**: „Findet das, was mich belastet, tatsächlich statt (z. B. eine anstehende Operation) oder spekuliere ich über Eventualitäten (z. B. mögliche Auswirkungen der Erkrankung)?“ Wenn Sie sich diese Frage ehrlich beantwortet haben, können Sie mit Ihren Sorgen besser umgehen oder sich unter Umständen ganz davon lösen.

## Folgende Strategien sind hilfreich:

Je genauer Sie wissen, was Sie fürchten, desto besser können Sie sich überlegen, was Sie brauchen oder tun können, um Ihre Unsicherheit zu mindern. Folgende Fragen sind hilfreich:

- Was genau befürchte ich? (Konkretisierung der Angst)
- Wie realistisch / wie wahrscheinlich ist das, was ich befürchte? (Realitätsprüfung)
- Was würde ich tun, wenn genau das, was ich befürchte, eintritt?
- Wenn das passieren würde, was ich befürchte, würde ich jetzt etwas anders machen?
- Gibt es konkrete Dinge, die ich jetzt vorsorglich regeln kann?

Praktizieren Sie den Gedankenstopp! Das ist eine sehr effektive Technik, um das Grübeln zu unterbrechen. Sprechen Sie sich selbst mit Ihrem Namen an.

**Sagen Sie „Stopp“ zu sich, und zwar so laut, dass Sie Ihre eigene Stimme hören.**  
 Dies ist vielleicht ein wenig befremdlich, aber die eigene Stimme zu hören, ist viel verbindlicher als das „Stopp“ nur zu denken.  
 Geben Sie sich dann Anweisungen zur Ablenkung, wie z. B.: „Jetzt atme ich erst dreimal tief durch und gehe dann noch eine Runde spazieren.“

- Bei Ängsten vor einem konkreten Ereignis, wie z. B. einer Operation, können Sie bereits im Vorfeld sehr viel tun: Beschaffen Sie sich möglichst viele Informationen, schreiben Sie auf, was Sie bedrückt, sprechen Sie mit Angehörigen, anderen Betroffenen oder – das ist Ihr gutes Recht – ausführlich mit Ihrem\* Ihrer Ärzt\*in. Bitten Sie z. B. Ihre\*n Partner\*in oder Ihre\*n beste\*n Freund\*in, an Ihrem Bett zu sitzen, wenn Sie aus der Narkose aufwachen.
- Jede bewusste Ablenkung ist hilfreich. Versuchen Sie, Ihre Palette an Ablenkungsmöglichkeiten zu erweitern. Machen Sie sich bewusst, was Sie gerne tun (Lesen, Spaziergehen, Tagebuch oder Briefe schreiben, im Garten arbeiten ...). Das Wichtigste ist, dass es Ihnen gelingt, Ihre Aufmerksamkeit auf etwas zu richten, was mit Ihren ängstlichen Gedanken nichts zu tun hat.
- Wie einen „medizinischen Notfallkoffer“ können Sie sich einen „seelischen Notfallkoffer“ für Krisen zusammenstellen. Packen Sie Dinge hinein, die Ihnen in schwierigen Situationen Entlastung bringen können. Denken Sie dabei z. B. daran, was Ihnen als Kind oder Jugendliche\*r gut getan hat. Achten Sie darauf, alle fünf Sinne zu berücksichtigen (Sehen, Riechen, Hören, Schmecken und Fühlen):
  - Filme, DVDs ...
  - Düfte, die Sie gerne riechen (Aromaöle, Parfüm, Creme ...)
  - Musik, die Sie gerne hören, Hörbücher, Traumreisen ...
  - Kleinigkeiten, die Sie gerne essen und trinken
  - Dinge, die Sie gerne berühren oder anfassen (Tücher, Kissen, Kuschtiere, Steine, Muscheln ...)
- Schreiben Sie Ihre Angst machenden Gedanken auf. Das können nur ein Satz oder ein paar Stichworte sein. Indem Sie Worte für das finden, was Sie beschäftigt, müssen Sie eine Außenperspektive einnehmen. Allein das ermöglicht Ihnen eine gewisse Distanz zu Ihren Gefühlen. Außerdem können Sie zu einem späteren Zeitpunkt Ihre Aufzeichnungen ansehen und ermessen, ob ihre Ängste und Befürchtungen überhaupt noch relevant sind.



”

„Wenn es mir schlechter ging, dann habe ich in der Zeit verstärkt mein Hobby betrieben – die Uhrmacherei. Dabei muss man sehr konzentriert arbeiten und so konnte ich wegtauchen von der Wirklichkeit. Damit habe ich die schlimmsten Zeiten überbrückt.“

*Patient\*, 57 Jahre*





”

„Mir geht es jetzt relativ gut, aber ich bin nicht mehr belastbar und ziemlich oft müde. Gestern waren wir z. B. bei einem zweistündigen Vortrag und danach war ich komplett erschöpft und musste mich ins Bett legen.“

Frau H. B.\*, 56 Jahre

## Umgang mit Erschöpfung und Fatigue

Im Zusammenhang mit Ihrer NEN-Erkrankung werden Sie unter Umständen Erschöpfung erleben, die Sie bisher in dieser Form nicht kannten.

Fatigue gilt als eine der häufigsten Folgen einer Tumorerkrankung beziehungsweise deren Behandlung. Die häufigsten Symptome sind reduzierte Leistungsfähigkeit, Antriebs- und Interesselosigkeit, Konzentrationsschwierigkeiten und Probleme mit dem Kurzzeitgedächtnis.

Das Wort Fatigue bedeutet  
wörtlich übersetzt:  
Müdigkeit und Erschöpfung.

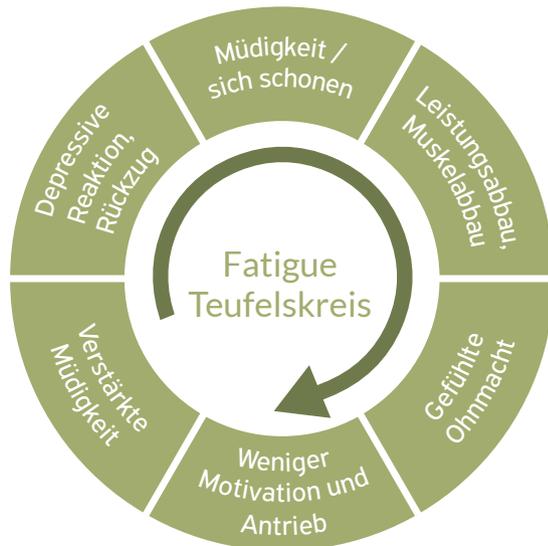


Die tumorassoziierte Erschöpfung „Fatigue“ ist eine ungewöhnliche Form der Müdigkeit oder Erschöpfung, die mit einem subjektiv empfundenen Mangel an Energie und Antrieb einhergeht und nicht durch Schlaf oder Ausruhen zu beheben ist. Betroffene beschreiben dies z. B. so: „Man steht fast müder auf, als man ins Bett gegangen ist, da stimmt die Relation nicht mehr.“

Trotz intensiver Forschung hat man bisher noch keine zufriedenstellende Erklärung für diesen Erschöpfungszustand gefunden. Mögliche Ursachen können u. a. sein: die NEN-Erkrankung selbst, die Folgen der Behandlung, Begleiterkrankungen, ein Mangel an körperlichem Training, Schlafstörungen oder psychische Folgen der Erkrankung wie Angst, Depression oder Stress.

\* Name ist der Redaktion bekannt.

Anhand der nachfolgenden Grafik lässt sich nachvollziehen, wie schnell sich ein Fatigue-Teufelskreis entwickeln kann:



**Es gibt unterstützende Maßnahmen, die Ihnen helfen können, mit Ihrer Fatigue im Alltag besser umzugehen:**

Achten Sie darauf, mit Ihren Kräften hauszuhalten. Versuchen Sie Energie zu sparen, Prioritäten zu setzen, Ihr Tempo zu verringern und Aufgaben zu delegieren.

- Planen Sie wichtige Aktivitäten zu Zeiten ein, in denen Sie erfahrungsgemäß die meiste Energie haben: Hilfreich kann sein, den Tagesablauf zu strukturieren oder auch ein Energietagebuch (siehe Infokasten „Mein Energietagebuch“) zu führen.
- Betätigen Sie sich aktiv körperlich, und zwar regelmäßig. Schon ein täglicher Spaziergang von einer halben Stunde, z. B. um den Häuserblock, kann Wirkung zeigen. Wichtig ist, dass Sie Ihre Aktivitäten dosieren, auf Ihre Belastungsgrenzen achten und sich Pausen einrichten.
- Planen Sie Ruheperioden und gezielte Aktivitäten zur Entspannung in Ihren Alltag ein (Entspannungstechniken, Yoga etc.) und achten Sie bewusst auf Aktivitäten, die zu Ihrem Wohlbefinden beitragen.

**Mein Energietagebuch**

- Schreiben Sie auf, was Sie erledigt haben. Notieren Sie auch die Pausen.
- Bewerten Sie, wie viel Energie Sie die Tätigkeit gekostet hat (1 = sehr wenig, 10 = an der Grenze des Machbaren).
- Bewerten Sie danach, wie erschöpft Sie sich im Anschluss gefühlt haben (1 = so gut wie gar nicht, 10 = vollkommen erschöpft).

Datum \_\_\_\_\_

Uhrzeit	Tätigkeit	Energieaufwand	Erschöpfung	Besonderheiten / Bemerkungen
8:30 h	Aufstehen Waschen Anziehen	6	5	sehr schlecht geschlafen
9:15 h	Frühstück	5	4	
11:00 h	Termin bei der Ärztin	6	6	volles Wartezimmer und längere Wartezeit
...	...	...	...	...

## Umgang mit Trauer, Depressivität, Stimmungs- und Gefühlsschwankungen

“

„Als ich die Diagnose bekam, war ich am Boden zerstört. Alles was bisher war, mein jetziges Leben, war plötzlich zu Ende. Ich war in Tränen aufgelöst. Mein Mann hat versucht, mich zu trösten, war aber selbst verzweifelt. Ich weiß noch genau, wie mein Sohn am Abend sagte: Mama, ich will nicht, dass du stirbst.“

*Frau H. B.\*, 56 Jahre*

Sie werden vermutlich immer wieder Phasen der Niedergeschlagenheit und Verzweiflung erleben. Traurigkeit und Depressivität sind häufige Reaktionen auf Diagnose, Behandlung und deren Nebenwirkungen. Sie gehören zum normalen Anpassungsprozess, können jedoch die Lebensqualität erheblich beeinträchtigen. Oft treten solche Verstimmungen vorübergehend auf, meist im Zusammenhang mit konkreten Ereignissen wie z. B. Terminen zur Überprüfung unklarer Befunde oder anstehenden Behandlungen. Sie können begleitet sein von ängstigenden Gedanken, manchmal auch von Wut, Aggression oder sozialem Rückzug. Trauerreaktionen und Depressivität gehen oft fließend ineinander über. Vielleicht kennen Sie solche Phasen und wissen, dass diese Symptome sogar innerhalb eines einzigen Tages schwanken können. Trotzdem ist es möglich, sich über Kleinigkeiten, wie einen Besuch oder einen blühenden Baum zu freuen.



**Trauer** ist eine „natürliche“ Reaktion auf einen Verlust wie den der körperlichen Unversehrtheit, eines Organs oder der Mobilität sowie das Begraben von Zukunftsplänen. Sie geht einher mit Trennungsschmerz, häufiger innerer Beschäftigung mit dem Verlorenen und intensiver Sehnsucht.

**Depressivität** ist eine grundsätzliche Niedergeschlagenheit, welche die Entstehung einer depressiven Verstimmung oder einer klinischen Depression begünstigt.

Eine **klinische Depression** ist gekennzeichnet durch eine gedrückte Stimmung, Interessensverlust, Freudlosigkeit und Antriebsmangel, erhöhte Ermüdbarkeit, häufig einhergehend mit Schlafstörungen, ausgeprägtem Grübeln und Appetitlosigkeit.

Auch Stimmungsschwankungen charakterisieren die Auseinandersetzung mit der Krankheit. Vielleicht erleben Sie, wie Angst, Resignation, Selbstmitleid, Wut und Zorn sich mit Hoffnung und Zuversicht abwechseln. Das ist meist Ausdruck einer momentanen seelischen Überlastung. Machen Sie sich keine Vorwürfe, auch wenn Sie selbst und Ihre Umgebung darüber irritiert sind. In der Auseinandersetzung mit einer so belastenden Lebenssituation gibt es keine angemessenen oder unangemessenen Gefühle.

“

„Der Krebs hat mich psychisch sensibel gemacht – ich bin jetzt nicht mehr sehr belastbar. Es gibt Situationen, da breche ich in Tränen aus und man würde denken: Was ist denn nun los?“

*Frau K. M.\*, 56 Jahre*

## Konstruktiver Umgang mit Trauer, Depressivität und Stimmungsschwankungen:

- Überprüfen Sie Ihre Ängste, ggf. durch ein Gespräch mit Ihrem\* Ihrer Ärzt\*in. In niedergeschlagener Stimmung bewerten Sie eine Situation eventuell schlimmer, als sie in Wirklichkeit ist, und erleben sich hilfloser, als Sie es tatsächlich sind.
- Igeln Sie sich nicht ein! Das verstärkt nur Ihre negativen Gedanken und Ihre Niedergeschlagenheit. Gespräche mit nahestehenden Personen helfen oft weiter, auch wenn Sie vielleicht meinen, dass Sie keiner versteht.
- Versuchen Sie, Ihren Alltag zu strukturieren und setzen Sie sich kleine Tagesziele. Bauen Sie Aktivitäten ein, die Sie auf andere Gedanken bringen. Das können Kleinigkeiten sein wie eine Verabredung zu einem Kaffee oder ein Stadtbummel.
- Setzen Sie sich realistische Ziele! Die Phase der Genesung braucht Zeit. Werden Sie nicht ungeduldig.
- Nehmen Sie sich nicht zu viel vor! Machen Sie kleine Schritte. Ansonsten sind Enttäuschung und Frustration vorprogrammiert.
- Nehmen Sie es sich nicht übel, wenn Sie mal einen „Durchhänger“ haben. Das wird immer wieder vorkommen. Selbstvorwürfe sind nicht angebracht.
- Um Ihren Antrieb zu steigern, bewegen Sie sich regelmäßig (beispielsweise bei Spaziergängen, Gartenarbeit, Walking, Schwimmen oder Radfahren). Sie werden erleben, dass sich Ihre Stimmung verbessert.
- Versuchen Sie, Ihre Situation so zu akzeptieren, wie sie ist. Lassen Sie sich von den Fortschritten, die Sie bereits gemacht haben, motivieren.
- Loben und belohnen Sie sich!
- Nehmen Sie gegebenenfalls psychotherapeutische Unterstützung in Anspruch. Nähere Informationen dazu finden Sie im Kapitel „Psychoonkologische Unterstützungsangebote“.



## Umgang mit Schmerzen

Im Zusammenhang mit einer NEN-Erkrankung können Schmerzen auftreten. Sie können direkt oder indirekt mit dem Tumorgeschehen zusammenhängen. Tumorschmerzen können medikamentös behandelt und somit effektiv gelindert werden – scheuen Sie sich nicht, Ihre\*n Ärzt\*in darauf anzusprechen. Vielleicht haben Sie aber auch schon einmal die Erfahrung gemacht, dass Ihre Umwelt Ihre Schmerzen nicht nachvollziehen kann. Das kann kränkend sein. Schmerz ist eine individuelle Erfahrung. Alleine aus einer Diagnose oder aus Symptomen sind keine Rückschlüsse auf die empfundene Intensität Ihres Schmerzes möglich. Darum:



Jeder Schmerz ist real und kann nur von Betroffenen realistisch eingeschätzt werden.

Neben krankheits- oder behandlungsbedingten körperlichen Ursachen können auch psychologische Faktoren das Schmerzempfinden beeinflussen:

### Ängste und Sorgen

Ängste und Sorgen – auch solche, die gar nichts mit Ihrer Erkrankung zu tun haben, wie familiäre Probleme oder finanzielle Sorgen – können die Schmerzschwelle herabsetzen. Dadurch erleben Sie einen vor-handenen Schmerz intensiver.

### Bewertungen und Überzeugungen

Wenn Sie der Überzeugung sind, Ihre Schmerzen seien ein Indiz für Veränderungen Ihrer NEN-Erkrankung, werden Sie Ihre Schmerzen stärker erleben. Darum: Überprüfen Sie die möglichen Ursachen! Nehmen Sie Kontakt zu Ihrem\*Ihrer Ärzt\*in auf. Muskelschmerzen zum Beispiel können auch durch eine Schutz- oder Schonhaltung entstehen.

### Unterdrückte Gefühle

Die Auseinandersetzung mit einer NEN-Erkrankung ist über ihren Verlauf hinweg gekennzeichnet von intensiven Gefühlen, die je nach Phase der Erkrankung sehr unterschiedlich sein können. Vielleicht sind Ihre körperlichen Funktionen eingeschränkt oder Ihr Körperbild verändert. Eventuell können Sie ihren Lieblingssport oder Ihren Beruf

nicht mehr ausüben. Sich mit dieser neuen Situation auseinanderzusetzen, geht mit Verlust- und Trauergefühlen einher. **Unterdrücken Sie diese Gefühle nicht. Sie sind kein Ausdruck von Schwäche!** Sie zu unterdrücken birgt die Gefahr, dass Ihre seelischen Schmerzen auf der körperlichen Ebene Ausdruck finden. Bedenken Sie, dass unbewusste Konflikte oder Schuldgefühle (z. B. aus der Vergangenheit) das Schmerzerleben verstärken können.

Damit nicht Ihre Schmerzen Sie kontrollieren, sondern Sie Ihre Schmerzen, können Sie mit psychologischen Schmerzkontrollstrategien Einfluss auf Ihr Schmerzgeschehen nehmen:

- Praktizieren Sie Entspannungsübungen (z. B. Autogenes Training oder Progressive Muskelentspannung nach Jacobson). Damit können Sie Muskelverspannungen, die mit Schmerzen einhergehen, lösen.
- Gezielte Selbstinstruktionen, um sich Mut zu machen, können sich positiv auswirken, z. B.:
  - Ich lasse mich nicht unterkriegen.
  - Heute lasse ich Fünfe gerade sein.
  - Ich weiß: Der Schmerz nimmt wieder ab.
  - Ich habe solche Schmerzsituationen schon öfter gemeistert.
- Versuchen Sie, Ihre Aufmerksamkeit auf etwas zu lenken, das nichts mit dem Schmerz zu tun hat. Für den sogenannten inneren Fokus können Sie Gedankenspiele machen, Zahlenreihen bilden, Koffer für eine schöne Reise packen. Für den äußeren Fokus bieten sich Hörspiele, Bilder, Fotos oder Gegenstände an, die Sie mit schönen Erinnerungen verbinden.



#### Bitte bedenken Sie:

Bei Tumorschmerz sind psychologische Schmerzkontrollstrategien nicht als Alternative zur medikamentösen Therapie zu verstehen, sondern als ergänzende Maßnahmen.





# Psychoonkologische Unterstützungsangebote

*Die Psychoonkologie befasst sich mit dem Krankheits- und Therapieerleben, dem Verhalten, den (sozialen) Ressourcen von Krebspatient\*innen und den damit verbundenen Problemen. Erkrankte werden dabei ebenso berücksichtigt wie Angehörige und das soziale Umfeld.*

## Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung

Die NEN-Diagnose hat neben den möglichen körperlichen Folgen auch Einfluss auf das seelische Befinden. Darüber hinaus können wirtschaftliche und soziale Veränderungen eintreten. Zur Unterstützung bieten Sozialdienste in Krankenhäusern oder Rehabilitationseinrichtungen sozialrechtliche Beratung für Patient\*innen und deren Angehörige an und geben Hilfen für die weitere Lebensperspektive. Zu den sozialrechtlichen Anliegen zählen u. a.: Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung, Pflegeversicherung, Antrag für einen Schwerbehindertenausweis, Möglichkeiten der Rehabilitation, stufenweise Wiedereingliederung und Finanzierung von Versorgungsleistungen. Im ambulanten Sektor sind die Psychosozialen Krebsberatungsstellen Ansprechpartner\*innen für sozialrechtliche und psychosoziale Anliegen.



Ausführliche Informationen zu arbeits- und sozialrechtlichen Fragen finden Sie in der Broschüre „Zurück in den Beruf? Oder Weg in die Rente? Ratgeber Arbeits- und Sozialversicherungsrecht für Patient\*innen mit Neuroendokrinen Neoplasien (NEN)“, herausgegeben vom Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.

### Krankenhäuser und Rehabilitationskliniken

- Nach einem Krankenhausaufenthalt kann ein Anspruch auf Übernahme der Kosten für eine Haushaltshilfe durch die Krankenkassen für eine Dauer von bis zu 4 Wochen bestehen. Lebt im Haushalt ein Kind, das bei Beginn der Haushaltshilfe das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder das behindert und auf Hilfe angewiesen ist, kann der Anspruch sogar für bis zu 26 Wochen bestehen. Der Sozialdienst informiert darüber, welche Behandlungs- oder sonstigen Kosten Ihre Krankenversicherung übernimmt, ob Sie von Zuzahlungen befreit werden können, welche Rentenleistungen und finanziellen Beihilfen Sie beanspruchen können oder unter welchen Voraussetzungen eine Schwerbehinderung anerkannt werden kann.

- Der Sozialdienst hilft Ihnen auch weiter, wenn Sie befürchten, durch die Erkrankung in eine finanzielle oder soziale Notlage zu geraten oder Probleme am Arbeitsplatz geklärt werden müssen.
- Sollten Sie nach Ihrer medizinischen Behandlung noch nicht in der Lage sein, sich selbstständig zu Hause zu versorgen, hilft Ihnen der Sozialdienst, eine passende Pflegeeinrichtung zu finden, und informiert Sie über die Möglichkeiten der Kostenübernahme.
- Im Krankenhaus können Sie sich zu den Möglichkeiten einer medizinischen Rehabilitation oder Anschlussheilbehandlung (AHB) beraten lassen. Bei Bedarf werden Sie bei der Auswahl einer geeigneten Rehabilitationsklinik und der Antragstellung unterstützt. Außerdem erhalten Sie Informationen zu Selbsthilfegruppen in Ihrer Nähe.
- Falls Sie berufstätig sind, wird während Ihrer Rehabilitation das Thema Erwerbsfähigkeit und berufliche Wiedereingliederung relevant werden. Diese Fragen können Sie mit dem Sozialdienst klären.

### Psychosoziale Krebsberatungsstellen

Psychosoziale Krebsberatungsstellen bieten Patient\*innen und ihren Angehörigen in allen Phasen einer Erkrankung Unterstützung bei psychischen Belastungen und sozialen und sozialrechtlichen Problemen an – schnell und kostenfrei.

Neben sozialrechtlicher Beratung werden psychologische Unterstützung durch Einzel-, Paar- oder Gruppengespräche, Entspannungsgruppen oder Kunsttherapien angeboten. Gegebenenfalls kommen die Mitarbeiter\*innen auch zu Ihnen nach Hause.

Adressen Psychosozialer Krebsberatungsstellen finden Sie auf der Website des Krebsinformationsdienstes des Deutschen Krebsforschungszentrums:

[www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php](http://www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php)

## Selbsthilfegruppen für Erkrankte und Angehörige

”

„Mir haben die frühen Kontakte zur Selbsthilfegruppe Hoffnung gemacht. Dadurch habe ich erfahren, dass nicht gleich alles vorbei sein muss. Besonders der Kontakt zur Leiterin der Selbsthilfegruppe hat mir sehr geholfen – gerade in der ersten Zeit hat sie immer wieder angerufen und gefragt, wie es so geht. Das war wirklich ein gutes Gefühl, so mitgetragen zu werden.“

Angehörige\*

In Selbsthilfegruppen finden sich Menschen mit der gleichen Erkrankung zusammen, um sich gegenseitig zu unterstützen. Mit Gleichgesinnten können Sie offen über Themen sprechen, die im Familien- und Freundeskreis mitunter schwierig sind oder von Ärzt\*innen oft nicht ausreichend thematisiert werden. Der Austausch untereinander kann Ihnen Mut machen, Ihren Alltag besser zu meistern oder selbstbewusster und besser vorbereitet in ärztliche Beratungen zu gehen. Außerdem bieten Selbsthilfegruppen Informationsveranstaltungen zu vielen Themen an, wie z. B. zu medizinischen Therapien, Therapiefolgen oder komplementärmedizinischen Behandlungsmethoden. Dort erhalten Sie auch Informationsmaterial und Broschüren.

Patient\*innen mit einer NEN-Erkrankung können sich z. B. an das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V. wenden, eine bundesweite Selbsthilfeorganisation für Patient\*innen und Angehörige: [www.netzwerk-net.de](http://www.netzwerk-net.de).



## Psychotherapeutische Angebote

In schwierigen Lebenssituationen können psychotherapeutische Hilfsangebote guttun und sinnvoll sein.

### Entspannungsverfahren und Meditation

Über Entspannungstechniken wie Autogenes Training oder Progressive Muskelentspannung nach Jacobson (PMR) können Sie gezielt emotionale Anspannung abbauen und Ihr Wohlbefinden verbessern. Zudem sind diese Techniken effektive Einschlafhilfen.

- Das **Autogene Training (AT)** nach Schultz lenkt mit sechs Instruktionen Ihre Aufmerksamkeit auf Schwere- und Wärmegefühle in Armen und Beinen, auf Atmung, Pulsschlag, das Wärmegefühl im Bauch und auf die Stirn.
- Bei der **Progressiven Muskelentspannung nach Jacobson (PMR)** spannen Sie aktiv nacheinander verschiedene Muskelgruppen an und halten diese Spannung. Es folgt eine kurze Entspannungsphase. Da seelische Anspannung zu vermehrter Muskelverspannung führt, führt umgekehrt Muskelentspannung zu seelischer Entlastung.
- **Achtsamkeitsmeditation** oder achtsamkeitsbasierte Stressreduktion (Mindfulness-Based Stress Reduction, MBSR) ist eine Meditationsform, mit deren Hilfe Sie lernen können, Ihre momentanen Körperempfindungen, Gedanken und Gefühle wahrzunehmen und zu akzeptieren, ohne sie zu bewerten.
- **Visualisierungsübungen / Gedankenreisen** sind Übungen, in denen Sie sich mithilfe Ihrer Fantasie angenehme Bilder vorstellen, die positive Gefühle in Ihnen wecken. Das kann z. B. ein ganz persönlicher Ort der Ruhe und Kraft sein, an den Sie sich mit Ihrer Vorstellungskraft versetzen und den Sie gedanklich mit möglichst vielen Sinnen erleben. Es kann auch eine gedankliche Reise durch Ihren Körper sein, bei der Sie Ihre Aufmerksamkeit nacheinander auf einzelne Körperteile lenken. So können Sie ein Gefühl von Entspannung, Schwere und Wärme empfinden.
- Das **Stille Qigong** ist eine sanfte chinesische Heil- und Selbstheilermethode, bei der nur kleinere bis gar keine äußeren Bewegungen durchgeführt werden. Vielmehr liegt die Aufmerksamkeit auf dem Eintreten in einen inneren Ruhezustand – ein wichtiger Aspekt dabei ist u. a. die Atemregulierung.
- u. a.

\* Name ist der Redaktion bekannt.



## Ambulante Psychotherapie

Ambulante Psychotherapie wird von Fachärzt\*innen für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie beziehungsweise von ärztlichen oder psychologischen Psychotherapeut\*innen angeboten. Von den Krankenkassen bezahlt werden die sogenannten Richtlinienverfahren. Dazu zählen neben der Psychoanalyse vor allem die tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie und die Verhaltenstherapie. Um eine\*n geeignete\*n Psychotherapeut\*in zu finden, können Sie sich an Ihre\*n Onkolog\*in wenden. Adressen können Sie auch über Krebsberatungsstellen in Erfahrung bringen. Außerdem finden Sie Therapeut\*innenlisten über den Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums (siehe Kapitel „Wo kann ich mir Informationen holen?“).

”

„Zur Krankheitsbewältigung war ich eine Zeit lang bei einer Psychoonkologin. Mit ihr konnte ich alles, was mir durch den Kopf ging, besprechen. Das war eine hervorragende Sache.“

Frau H. B.\*, 56 Jahre

- Klären Sie, ob der\*die Therapeut\*in eine Zusatzausbildung in „Psychozialer Onkologie“ nachweisen kann, da er\*sie sich dann mit den spezifischen Belastungen von onkologischen Patient\*innen auskennt.
- Bis zu fünf Probesitzungen werden von Ihrer Kasse bezahlt. Sie müssen sich also nicht nach der ersten Sitzung entscheiden. Sollte die „Chemie“ zwischen Ihnen und dem\*der Therapeut\*in nicht stimmen, können Sie ein weiteres Gespräch mit einem\*einer anderen Therapeut\*in vereinbaren.

## Künstlerische Therapien

Mithilfe von künstlerischen Therapien, zu denen Musik-, Kunst- oder Tanztherapie zählen, können Sie Ihre Belastungen auf nichtsprachliche Weise ausdrücken und so Ihre seelische Stabilität und Ihr Selbstbewusstsein wiederfinden. Es gibt verschiedene Kunsttherapien. Dazu gehören unter anderem: Malt Therapien, Musiktherapien, therapeutisches Plastizieren, Tanztherapien oder Poesie- und Bibliothertapien.



”

„Seit meiner Diagnose versuche ich, im Augenblick zu leben und das zu tun, was wichtig ist. Außerdem versuche ich, Stress zu vermeiden, vor allem zwischenmenschliche Spannungen. Ich bin dankbar für all die Kleinigkeiten, die mir Tag für Tag geschenkt werden und die keineswegs selbstverständlich sind.“

*Frau K. M.\*, 56 Jahre*

A woman with short white hair, wearing a bright blue long-sleeved shirt and black pants, is hiking on a rocky trail. She is wearing a green and black backpack and holding two blue trekking poles. The background shows a lush green landscape with trees and a rocky hillside under a bright sky.

Sich Gutes tun –  
Lebensqualität fördern

- Gehen Sie liebevoll mit sich um! Alles, was Ihr Wohlbefinden fördert, kann eine Energiequelle für Sie sein.
- Überlegen Sie, was Ihnen früher in schwierigen Situationen gutgetan hat.
- Versuchen Sie herauszufinden, was Ihnen Ihre Situation erleichtern könnte! Gibt es etwas, was Sie gerne mit Ihrem\*Ihrer Partner\*in zusammen unternehmen möchten? Welche Kontakte zu Personen aus Ihrem sozialen Umfeld könnten Ihnen guttun?
- Auch wenn Sie zurzeit noch unter Einschränkungen leiden sollten, seien Sie aufmerksam dafür, wo bereits Verbesserungen eingetreten sind.

”

„Bewegung draußen in der Natur hat mir sehr geholfen. Ich bin oft zum Wandern oder Nordic Walken im Schwarzwald unterwegs gewesen.“

Frau H. B.\*, 56 Jahre

## Sport und körperliche Bewegung

Bewegung und Sport – natürlich immer im Rahmen der Möglichkeiten – können sich positiv auf Ihre Psyche und Lebensqualität auswirken. Sportliche Aktivitäten können Ihnen das Gefühl der Leistungsfähigkeit zurückgeben. Das ist ein wichtiger Schritt zurück in die Normalität.

- Bewegung, vor allem an der frischen Luft, kann Müdigkeit und Erschöpfung lindern. Besonders dann, wenn Sie unter einem Fatigue-Syndrom leiden.
- Sport und Bewegung können Ihren Schlaf verbessern.
- Achten Sie auf die Signale Ihres Körpers! Überfordern Sie sich nicht! Dieses Risiko besteht vor allem dann, wenn Sie vor der Erkrankung viel Sport getrieben haben.



i

Sport in der Krebsnachsorge ist auch „auf Rezept“ möglich. Gesetzliche Krankenkassen handeln mit geprüften Reha-Einrichtungen oder Sportvereinen Verträge aus.



### Spiritualität – was ist das eigentlich?

Für Spiritualität gibt es keine allumfassende Definition. Im Allgemeinen geht es um die Art und Weise, wie ein Mensch mit den Ereignissen und Erfahrungen in seinem Leben umgeht. Spiritualität umfasst verschiedene Konzepte, die Hilfe für die Beantwortung drängender (Sinn-)Fragen bieten. Ob Religionsgemeinschaft, Yoga oder meditatives Wandern in der Natur – Spiritualität bedeutet also für jede\*n Einzelne\*n etwas anderes.

- Leben Sie Spiritualität so, wie Sie sie verstehen; orientieren Sie sich immer an dem, was Ihnen guttut.
- Vielleicht finden Sie aber auch Stärkung für Ihre Seele in der Natur, in kleinen Alltagsritualen wie z. B.:
  - eine Viertelstunde Yoga nach dem Aufstehen
  - eine Auszeit in Ihrem Lieblingssessel mit einem guten Buch und einer schönen Tasse Tee am Nachmittag
  - ein Abendspaziergang durch den Garten oder zu einem Lieblingsplatz in Ihrer Umgebung
  - ein abendliches Anzünden einer Kerze

## Glaube und Spiritualität

Eine NEN-Diagnose erschüttert und verändert das Leben von Betroffenen und Angehörigen. Oftmals führt das zu einer verstärkten Beschäftigung mit spirituellen, existenziellen Fragen, zu einer inneren Suche nach neuen Antworten oder dem Hinterfragen bisheriger Werte und Prioritäten. Glaube und Spiritualität können dann eine wichtige Quelle für Kraft und Hoffnung sein. Für viele Patient\*innen sind sie wichtige Ressourcen im Umgang mit ihrer Erkrankungssituation.



„Der Glaube hat mir viel Kraft gegeben. Wenn unser Pfarrer gesagt hat, dass er für uns betet, dann hat mir das sehr geholfen.“

Patient\*, 52 Jahre



Seelsorger\*innen oder Priester\*innen können wichtige Gesprächspartner\*innen bei Sinnfragen oder für religiöse und spirituelle Themen sein.





## Die Partnerschaft stärken

Durch Ihre NEN-Erkrankung kann es sein, dass Ihr gesamter Lebenszusammenhang erschüttert wird. Eine neue Rollen- und Aufgabenverteilung und die Übernahme ungewohnter Verantwortlichkeiten können zu Konflikten führen. Eventuell kommen finanzielle Probleme hinzu. Vielleicht sind Sie nicht mehr in der Lage, gemeinsamen Freizeitaktivitäten nachzugehen, die Ihnen vor der Erkrankung immer sehr gutgetan haben und einen wichtigen Stellenwert in Ihrer Partnerschaft einnahmen.

”

„Endzeitstimmung in der Familie verbreiten – das wollte ich nicht. Ich denke, dass es wichtig ist, eine gewisse Normalität im Alltag anzustreben. Mir ist es wichtig, dass ich ganz normal mitlaufe und nicht gesagt wird: Jetzt muss es aber unbedingt das Feinschmeckermenü sein oder eine Weltreise. Ich bewege mich weiterhin in meinem normalen Lebensspektrum, aber ich nehme das Ganze bewusster wahr.“

*Patient\*, 52 Jahre*

Ausgeprägte körperliche und psychische Belastungen können bei dem\*der Partner\*in eine überfürsorgliche Haltung auslösen, durch die sich der\*die Kranke möglicherweise entmündigt fühlt. Viele Paare berichten aber auch, dass ihr Zusammengehörigkeitsgefühl zugenommen und die Erkrankung sie einander nähergebracht hat.

- Versuchen Sie, gemeinsam mit dem\*der Partner\*in die schönen Momente zu erleben, die trotz der Erkrankung existieren. Verbannen Sie die Krankheit immer wieder für eine Weile aus Ihrem Alltag.
- Es kann sein, dass Ihr\*e Partner\*in auch etwas alleine unternehmen möchte, um aufzutanken, sich aber unsicher ist, ob er\*sie Sie alleine lassen kann. Seien Sie ehrlich und sagen Sie es, wenn Sie ihn\*sie brauchen.

# In guten wie in schlechten Zeiten – Beziehungen pflegen

## Der Umgang mit Sexualität

Eine NEN-Diagnose kann das partnerschaftliche Zusammenleben grundlegend ändern. Die Auseinandersetzung mit der Krankheit, die Diagnostik und Behandlung verlangen oft die ganze Kraft und Aufmerksamkeit. In dieser Zeit nimmt das sexuelle Interesse häufig ab. Das kann sinnvoll sein, um z. B. alle Kraft für die Bewältigung der Krankheit einzusetzen. Die körperlichen Folgen bestimmter Therapien können sexuelle Aktivitäten zudem einschränken. Meist kehrt die Lust auf sexuelle Begegnungen nach Ende der Behandlung jedoch zurück.

- Setzen Sie sich nicht unter Druck. Häufig erschweren Erwartungen, Spekulationen oder Verlustängste das Zusammenleben. Sprechen Sie mit Ihrem\*Ihrer Partner\*in über mögliche Schwierigkeiten, Bedürfnisse oder Sehnsüchte. Dies kann auch Ihre Beziehung neu beleben.
- Sexualität und Erotik können auf vielfältige Weise miteinander ge- und erlebt werden. Oftmals wird der Wunsch nach Zärtlichkeit und körperlicher Nähe mit dem Bedürfnis nach Geschlechtsverkehr verwechselt.
- Nehmen Sie gegebenenfalls professionelle Beratung in Anspruch – bei Ihrem\*Ihrer Onkolog\*in, Psychoonkolog\*in oder bei einer Krebsberatungsstelle – um einen gemeinsamen Weg zu finden.



## Der Kontakt zur Familie und zu Freund\*innen

”

„Es gab Zeiten, in denen ich nicht genug Energie hatte, um alles im Haushalt zu schaffen. Da war ich dankbar für die Hilfe von Freundinnen, die mir dann z. B. das Fensterputzen abgenommen haben.“

*Frau K. M.\*, 56 Jahre“*

Familie und Freund\*innen können das Fundament für ein verlässliches Netzwerk für Hilfe sein. Es kann Ihnen und Ihrem\*Ihrer Partner\*in Sicherheit geben, wenn Sie Menschen kennen, die Sie ohne lange zu überlegen darauf ansprechen können, Sie beispielsweise zu Behandlungen zu fahren, Ihnen im Haushalt zu helfen oder für Sie ins Internet zu gehen.

- Überlegen Sie, wer aus Ihrem Umfeld als Helfer\*in für Sie infrage kommt, sei es für praktische Hilfeleistungen oder zur emotionalen Unterstützung.
- Organisieren Sie eine „Helferkonferenz“ und laden Sie alle Personen dazu ein, die Sie ins Auge gefasst haben. Besprechen Sie ehrlich und klar, in welchen Bereichen Sie Unterstützung brauchen. Je konkreter Ihre Wünsche, desto einfacher lassen sich Aufgaben verteilen.
- Wenn Sie alleine leben, bekommt Unterstützung einen besonderen Stellenwert. In dieser Situation ist es wichtig, dass sich Ihre Helfer\*innen untereinander vernetzen. Vielleicht ist es sinnvoll, eine Person zu bitten, die Koordination der notwendigen Aktivitäten zu übernehmen.



A group of diverse people, including a young woman with long blonde hair, a man with a beard, a young woman with long brown hair, and an older man, are leaning on a wooden railing on a boat deck. They are looking out towards the sea. In the foreground, a young woman with long blonde hair and an older woman with white hair are sitting on the deck, looking towards the sea. The background shows a blue and white striped awning and a wooden post.

# Miteinander sprechen – Tipps für die Kommunikation

## Mit Angehörigen/ Informationsfluss in der Familie

Jede\*r in Ihrer Familie wird anders mit seinen\*ihren Sorgen und Ängsten umgehen. Vielleicht wollen auch Sie Ihre\*n Partner\*in und andere Familienmitglieder schonen. Das ist nicht selten der Grund, weshalb nur wenig über Ängste und Zweifel offen gesprochen wird. Zudem ist es nicht jede\*r gewohnt, offen seine\*ihre Gefühle und Gedanken mitzuteilen.

- Versuchen Sie, von Anfang an aufrichtig mit Ihren Angehörigen zu sprechen, auch wenn es um schmerzhaft Themen geht! Dies stärkt das gegenseitige Vertrauen.
- Beziehen Sie Angehörige bewusst in ärztliche Gespräche ein. Ein offener Austausch kann nur stattfinden, wenn alle die gleichen Informationen haben.
- Angehörige können nicht immer einschätzen, was Sie im Moment gerade benötigen. Dazu brauchen Sie Ihre Hinweise.
- Sprechen Sie über Ihre Bedürfnisse und Wünsche und suchen Sie mit Ihrer Familie nach Veränderungsmöglichkeiten.
- Vielleicht werden Sie gemeinsam weinen. Das kann entlasten und eine Beziehung intensivieren.
- Wählen Sie sich für Gespräche Termine und Orte, an denen Sie möglichst ungestört miteinander reden können.
- Vermeiden Sie Verallgemeinerungen („immer“, „nie“) oder Anklagen und Vorwürfe, sondern nehmen Sie Bezug auf konkrete Situationen („Gestern Abend beim Abendessen ...“).
- Fragen Sie nach, ob Sie den\*die andere\*n richtig verstanden haben. Damit können Sie Missverständnisse oder Fehlinterpretationen vermeiden.



## Mit Kindern

Über die eigene Situation zu reden, fällt vielen Eltern schwer. Kinder und Jugendliche wollen aber wissen, was mit ihren Eltern los ist. Ein Gespräch in kindgerechter Sprache ist für sie meist viel weniger belastend als die Ungewissheit. Denn: Kinder geben sich oft selbst Schuld für die Erkrankung der Eltern, wenn sie nicht Bescheid wissen. Sie verstehen oft mehr, als Erwachsene annehmen, und spüren, dass etwas anders bzw. bedrohlich ist und dass ihnen etwas verheimlicht wird. Manche Eltern möchten ihre Kinder beschützen, bedenken dabei aber nicht, dass deren Fantasien oftmals schlimmer sind als die Realität.

”

„Mit den Kindern haben wir von Anfang an offen darüber gesprochen. Uns war wichtig, dass sie Bescheid wissen. Wir haben gesagt, wir erzählen den Kindern so viel wie nötig und wenn sie Fragen haben, dann fragen sie uns und die Fragen werden beantwortet. Und was sie nicht wissen wollen, das ist auch in Ordnung.“

*Herr T. H.\*, 41 Jahre*



\* Name ist der Redaktion bekannt.

## Es gibt kein Patentrezept, aber folgende Aspekte sollten Sie für ein Gespräch mit Ihren Kindern berücksichtigen:

- Sprechen Sie offen.
- Je klarer und eindeutiger Sie Ihre Situation erklären, umso leichter können Ihre Kinder die Information emotional verarbeiten.
- Nennen Sie Ihre Erkrankung beim Namen.
- Wenn Sie die Gespräche behutsam und schrittweise führen, ist es erheblich leichter für Ihre Kinder, mit den neuen Informationen umzugehen.
- Ermutigen Sie Ihre Kinder, zu jeder Zeit Fragen zu stellen.
- Wenn Sie mal keine Antwort wissen, dann sagen Sie das offen und sichern Sie Ihren Kindern zu, die Antwort nachzureichen.
- Spekulieren Sie gegenüber Ihren Kindern nicht und machen Sie keine falschen Versprechungen oder Tröstungen. Ihre Wünsche zum Verlauf der Erkrankung oder zu den Untersuchungsergebnissen dürfen bzw. müssen Sie sogar äußern.
- Nehmen Sie sich Zeit für die Gespräche. Häufig sind auch mehrere Gespräche sinnvoll und notwendig.
- Wenn Sie traurig sein sollten, ungeduldig oder gereizt, erklären Sie Ihren Kindern, dass Ihre Gefühle nichts mit ihnen zu tun haben. Das kann sie entlasten und es ihnen erleichtern, auch ihre Gefühle zu zeigen.

Erziehungs- und Krebsberatungsstellen bieten sozialpädagogische und psychologische Unterstützung an. Hilfen bekommen Sie auch beim schulpsychologischen Dienst, bei Kinder- und Jugendpsychotherapeut\*innen und in speziellen Anlaufstellen für Kinder krebskranker Eltern, die es in jeder größeren Stadt gibt.



## Altersgerechte Gespräche

### Kinder von 1–2 Jahren

- Information darüber, dass die Mutter oder der Vater krank ist.
- Bei Krankenhausaufenthalten können regelmäßige Telefonate, auch wenn das Kind nur kurz zuhört, für die Beziehung und das Sicherheitsgefühl sehr wichtig sein.

### Kinder von 3–6 Jahren

- Aufmerksamkeit beschränkt sich auf 5–15 Minuten.
- Sie haben bereits ein gewisses Verständnis von Krankheit (Infektionskrankheiten im Kindergarten). Deshalb ist es wichtig, ihnen zu vermitteln, dass Krebs nicht ansteckend ist.

### Kinder von 7–12 Jahren

- In diesem Alter verstehen Kinder den Ernst der Situation, reagieren manchmal in der Schule mit Leistungsabfall oder erlauben sich nicht, Spaß zu haben.
- Hin und wieder treten Schuldgefühle auf. Klare Sachinformationen, die aus der Familie und nicht von Personen außerhalb kommen sollten (z. B. Mitschüler, Nachbarn), können helfen, die Situation zu verstehen.

### Jugendliche von 13–18 Jahren

- In diese Zeit fällt die Pubertät, die mit Spannungen und Konflikten einhergeht, die durch die Erkrankung eines Elternteils noch verstärkt werden können.
- Manchmal kann es einfacher sein, wenn ein\*e Verwandte\*r oder Freund\*in der Familie die Aufgabe übernimmt, über die Erkrankung zu sprechen.
- Besonders für Teenager ist es hilfreich, eine\*n Vertraute\*n zu haben, mit dem\*der sie über ihre Ängste und Befürchtungen sprechen können. Das kann ein Onkel oder die Patentante sein, ein\*e Vertrauenslehrer\*in oder ein\*e Seelsorger\*in.

## Mit Freund\*innen und Bekannten

“

„Eine Zeit lang habe ich mich zurückgezogen und gesellschaftliche Anlässe abgesagt. Auf Dauer tat mir das aber nicht gut und so habe ich nach und nach wieder Kontakte geknüpft. Jetzt merke ich, wie wichtig es ist, dass mein soziales Netz da ist.“

*Frau H. B.\*, 56 Jahre*

Freund\*innen können eine wichtige Funktion erfüllen, da sie im Unterschied zur Familie einen größeren emotionalen Abstand haben. Manche „schwierigen Themen“ lassen sich mit ihnen besser besprechen als mit den Angehörigen. Aber: Auch engste Freund\*innen reagieren sehr unterschiedlich auf die Krankheit.

Manche können gar nicht mit der Situation umgehen und ziehen sich zurück. Zu anderen entsteht eine Nähe, die zuvor nicht bestand. Durch eine schwere Erkrankung können sich Ihre Wünsche und Bedürfnisse an das soziale Umfeld verändern.

- Prüfen Sie, welche Kontakte Ihnen im Moment guttun und welche nicht.
- „Dosieren“ Sie Ihre Kontakte entsprechend Ihren Bedürfnissen.
- Sprechen Sie offen über Ihre Belastungsgrenzen. Das ist Ihre Realität, auf die sich die anderen bei gemeinsamen Unternehmungen einstellen können, um Sie nicht mit unrealistischen Erwartungen zu konfrontieren.
- Wenn Ihnen ein Mensch, der sich zurückgezogen hat, sehr wichtig ist, sprechen Sie ihn aktiv darauf an. Sagen Sie ihm, wie wichtig er Ihnen ist. Bauen Sie ihm eine Brücke.

Manche Patient\*innen möchten, dass niemand außer den nahen Angehörigen etwas von ihrer Erkrankung erfährt. Dauerhaft kostet Heimlichtuerei Sie und Ihre Angehörigen viel Kraft und lässt sich in der Regel nicht durchhalten.



\* Name ist der Redaktion bekannt.



## Mit anderen Betroffenen

Als „Expert\*innen in eigener Sache“ können sich Patient\*innen untereinander sehr konstruktiv unterstützen. Nicht nur in Selbsthilfegruppen, sondern z. B. auch während eines Reha-Aufenthalts. Die sogenannte Betroffenenkompetenz stellt eine wichtige Ergänzung zur Kompetenz von Fachleuten dar.

Mit Menschen, die das gleiche Schicksal teilen, können Sie Erfahrungen und Meinungen austauschen. Bei manchen Themen fühlen Sie sich vielleicht besser verstanden als von Angehörigen oder professionellen Helfer\*innen: „Der weiß, wovon ich spreche.“ Zu hören, was anderen in schwierigen Situationen geholfen hat, kann sehr ermutigend sein.

## Für Gespräche „auf Augenhöhe“ gilt es, Folgendes zu beachten:

- NEN sind sehr verschieden und individuell, sowohl im Verlauf als auch in den Therapien. Sie sind damit nur bedingt vergleichbar.
- Auch bei gleicher Erkrankung hat jede\*r Patient\*in seine\*ihre individuellen Erfahrungen. Darum verallgemeinern Sie nicht, wenn Sie von Ihren Erfahrungen sprechen („Ich“-Form).
- Respektieren Sie andere Ansichten und Einschätzungen.
- Auch wenn Sie von Ihrer eigenen Therapie oder Ihrem Umgang mit NEN (z. B. bei komplementärmedizinischen Anwendungen) überzeugt sind, drängen Sie sie anderen nicht auf.
- Lassen Sie sich nicht von anderen Patient\*innen verunsichern, sondern bleiben Sie bei Ihren eigenen Bedürfnissen, Wünschen und Überzeugungen.

## Umgang mit Verlust und Trauer

Das Abschiednehmen beginnt nicht erst nach dem eigentlichen Tod. Sobald das Ende der Lebenszeit des\*der Patient\*in absehbar wird, setzen sich Patient\*in und Angehörige mit der Trauer auseinander. In dieser Zeit können wechselhafte Phasen durchlaufen werden. Dazu gehören ein „Nicht-Wahrhaben-Wollen“, Hadern, Zorn, Niedergeschlagenheit und Trauer ebenso wie Akzeptanz.

Das Abschiednehmen fällt leichter, wenn Konflikte in der Familie oder unter Freund\*innen bereinigt wurden, Vorwürfe oder Unausgesprochenes nicht mehr belasten. Viele Kranke sehen sich nicht in der Lage, ihre Trauer mit den Angehörigen zu teilen. Sie möchten sie nicht noch mehr belasten. Auf der anderen Seite geht es den Angehörigen ähnlich: Sie möchten nicht, dass der\*die Erkrankte ihre Tränen sieht, und nehmen sich zusammen oder verlassen in solchen Situationen das Krankenzimmer.

- Gehen Sie offen mit Ihrer Trauer um, verbergen Sie nicht Ihre wahren Gefühle. Gemeinsames Trauern kann zu einem letzten gemeinsamen emotionalen Erlebnis werden.
- Trauen Sie sich auch zu lachen oder einen Scherz zu machen, wenn Ihnen danach ist. Das kann ein Lebenselixier sein. Humor ist nicht pietätlos.
- Jede\*r trauert anders. Respektieren Sie, dass die Menschen in Ihrem Umfeld unterschiedlich mit dem Abschied umgehen.

”

„Auf einmal muss man sich damit auseinandersetzen, dass man nicht ewig lebt – das hat mich am meisten aus der Bahn geworfen. Unser Sohn war zwölf Jahre alt, als meine Frau die Diagnose bekam. Da kommt man schon ins Grübeln, vor allem wenn man Kinder hat, die noch minderjährig sind.“

Angehöriger\*

Wenn die Krankheit nicht mehr aufzuhalten ist

## Würdevoll Abschied nehmen

Auch wenn eine Neuroendokrine Neoplasie nicht vollständig entfernt werden kann bzw. heilbar ist, kann mit modernen Therapien die Lebensqualität deutlich verbessert werden. Die Erkrankung kann oft sogar über Jahre oder Jahrzehnte stabil bleiben. Irgendwann kann jedoch der Zeitpunkt kommen, an dem die NEN-Erkrankung stark fortgeschritten ist. Jetzt ist von besonderer Bedeutung, dass der\*die Kranke möglichst ohne Beschwerden und in Würde bis zu seinem\*ihrem Tod leben kann, umsorgt von Angehörigen und Freund\*innen. Dabei sollten ihm\*ihr Selbstständigkeit und Selbstbestimmung bis zuletzt ermöglicht werden.

- Um Ihr Selbstbestimmungsrecht wahrzunehmen, ist es sinnvoll, eine **Patientenverfügung** zu verfassen. So können Sie für den Fall einer Entscheidungsunfähigkeit bereits im Voraus z. B. bestimmen, ob und wie Sie in bestimmten Situationen ärztlich behandelt werden möchten. Dies sollte schriftlich erfolgen. Auf diese Weise können Sie in einer derartigen Situation trotzdem Einfluss auf die ärztliche Behandlung nehmen. Beraten Sie sich dazu mit Ihrem\*Ihrer Hausärzt\*in oder Onkolog\*in, die Ihnen die Konsequenzen möglicher medizinischer Maßnahmen erklären können.
- Für den Fall, dass Sie nicht mehr in der Lage sein sollten, Entscheidungen selbst zu treffen, kann es beruhigend sein, einer Person Ihres Vertrauens diese Entscheidungen zu übertragen. Mit einer **Vorsorgevollmacht** können Sie diese Person bevollmächtigen, für Sie Entscheidungen zu treffen, z. B. in Gesundheits- und Wohnungsangelegenheiten oder als Vertretung bei Behörden oder Banken, um beispielsweise Vermögensangelegenheiten zu regeln.

- Mit einer **Betreuungsverfügung** schlagen Sie eine\*n von Ihnen gewünschte\*n rechtliche\*n Betreuer\*in vor. Das kann die gleiche Person sein, der Sie eine Vorsorgevollmacht gegeben haben. Der\*die Betreuer\*in wird zuerst von einem\*einer Richter\*in auf seine\*ihre Eignung geprüft, bevor er\*sie für Sie entscheiden darf. Er\*sie untersteht in seinen\*ihren Entscheidungen einer staatlichen Kontrolle durch das Betreuungsgericht – im Gegensatz zu der Person, der Sie Ihre Vorsorgevollmacht gegeben haben, die nicht unter gerichtlicher Kontrolle steht.

Viele Patient\*innen fühlen sich in ihrer letzten Lebensphase auf einer Palliativstation ihres Krankenhauses gut betreut. Andere haben den Wunsch, diese Zeit zu Hause zu verbringen. Professionelle Pflege- und ambulante Hospizdienste bieten Angehörigen in dieser schwierigen Lebensphase eine Entlastung an. Um die Lebensqualität des\*der Patient\*in auch zu Hause zu erhalten, gibt es das Versorgungsangebot der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV), einem Team aus speziell ausgebildeten Ärzt\*innen und Pflegenden.

Patient\*innen, deren Betreuung zu Hause nicht möglich ist oder von ihnen nicht gewünscht wird, erhalten in Hospizen eine umfassende Betreuung, sowohl was die Linderung ihrer Beschwerden anbetrifft als auch in pflegerischer, psychosozialer und spiritueller Hinsicht. Weitere Informationen inkl. Hospizadressen finden Sie auf der Website des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands e. V. ([www.dhpv.de](http://www.dhpv.de)).

Manche Patient\*innen beschäftigt das Thema Sterbehilfe. Aktive Sterbehilfe ist in Deutschland gegenwärtig (Stand 2020) jedoch strafbar.



Unter **passiver Sterbehilfe** versteht man den Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen oder deren Beendigung, entweder weil sie (in der unmittelbaren Sterbephase) medizinisch nicht mehr indiziert sind oder weil der\*die Patient\*in solche Maßnahmen ablehnt.

Immer vorausgesetzt: Es liegt eine entsprechende Willenserklärung des\*der Patient\*in (Patientenverfügung) vor oder der mutmaßliche Wille des\*der Patient\*in kann von den Angehörigen glaubhaft nachgewiesen werden.



Wo kann ich mir  
Informationen holen?

Wenn Sie im Internet nach medizinischen Informationen suchen, finden Sie eine nahezu unüberschaubare Flut von mehr oder weniger hilfreichen Hinweisen zu Krebs im Allgemeinen, jedoch nur sehr wenige Informationen speziell zu NEN. Internetrecherchen ersetzen nie den direkten Kontakt zum\* zur Ärzt\*in. Sie können aber sinnvoll sein, wenn Sie sich vor einem ärztlichen Gespräch informieren möchten oder z. B. hilfreiche Adressen suchen.

### Informationsquellen zu NEN:

Netzwerk NET: [www.netzwerk-net.de](http://www.netzwerk-net.de)

Mein Leben mit NET: [www.mein-leben-mit-net.de](http://www.mein-leben-mit-net.de)



Seriöse Informationen erkennt man an nachvollziehbaren Autor\*innen- und Quellenangaben. So stehen z. B. Webseiten, die mit dem HONcode (Health-On-the-Net-Foundation-code) versehen sind, für Vertrauenswürdigkeit ihrer Informationen.

### Möglicherweise können auch folgende Informationsquellen zu Krebs allgemein für Sie interessant sein:

Deutsche Krebsgesellschaft: [www.krebsgesellschaft.de](http://www.krebsgesellschaft.de)

Deutsche Krebshilfe: [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

Deutsche Schmerzgesellschaft e. V.: [www.schmerzgesellschaft.de](http://www.schmerzgesellschaft.de)

Deutsche Fatigue-Gesellschaft:  
[www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de](http://www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de)

Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums (dkfz) bietet Informationen zu verschiedenen Themenbereichen: [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de)

- **Grundlagen:**  
[www.krebsinformationsdienst.de/tumorarten/grundlagen/index.php](http://www.krebsinformationsdienst.de/tumorarten/grundlagen/index.php)
- **Untersuchung:**  
[www.krebsinformationsdienst.de/untersuchung/index.php](http://www.krebsinformationsdienst.de/untersuchung/index.php)
- **Leben mit Krebs:**  
[www.krebsinformationsdienst.de/leben/index.php](http://www.krebsinformationsdienst.de/leben/index.php)
- **Krebsberatungsstellen:**  
[www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php](http://www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php)
- **Adressverzeichnis Psychoonkologen:**  
[www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/psychoonkologen.php](http://www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/psychoonkologen.php)

Service der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung:  
[www.patienten-information.de/patientenleitlinien](http://www.patienten-information.de/patientenleitlinien)  
[gesund.bund.de](http://gesund.bund.de) (Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit):  
[www.gesund.bund.de](http://www.gesund.bund.de)

### Ratgeber zum Download:



„Wegweiser NEN – Das Magazin für Patient\*innen mit neuroendokrinen Tumoren“

↓ Download unter: [www.netzwerk-net.de/publikationen/#ratgeber](http://www.netzwerk-net.de/publikationen/#ratgeber)



„Ernährung bei Neuroendokrinen Tumoren (NET) – Ein Patient\*innenratgeber“

↓ Download unter: [www.netzwerk-net.de/publikationen/#ratgeber](http://www.netzwerk-net.de/publikationen/#ratgeber)



„Ernährungsbroschüre-Spezial: Ihr persönliches Tagebuch“

↓ Download unter: [www.netzwerk-net.de/publikationen/#ratgeber](http://www.netzwerk-net.de/publikationen/#ratgeber)



„Zurück in den Beruf? Oder Start in die Rente? Ratgeber Arbeits- und Sozialversicherungsrecht für Patientinnen und Patienten mit Neuroendokrinen Neoplasien (NEN)“

↓ Download unter: [www.netzwerk-net.de/publikationen/#ratgeber](http://www.netzwerk-net.de/publikationen/#ratgeber)

# Impressum

**Herausgeber:**

Ipsen Pharma GmbH  
Einsteinstraße 174  
81677 München  
[www.ipsen.com/germany](http://www.ipsen.com/germany)

**Umsetzung / Satz / DTP:**

ISGRO Wissensraum GmbH  
Sophienstraße 17  
68165 Mannheim  
[www.isgro.de](http://www.isgro.de)

**Druck:**

DOC Marketingservice GmbH  
Schloßbreiten 1  
82276 Adelshofen

**Copyright:**

Das Magazin „Begreifen · Bewältigen · Begleiten | Ratgeber Psychoonkologie für Patient\*innen mit Neuroendokrinen Neoplasien (NEN)“ und alle darin enthaltenen Texte, Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Eine Verwertung, insbesondere die Vervielfältigung, Verbreitung (auch über virtuelle Medien) oder Verwendung bedarf der ausdrücklichen schriftlichen Genehmigung des Herausgebers.

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

**Jahr der Veröffentlichung:**

2024





Ipsen Pharma GmbH  
Einsteinstraße 174  
81677 München  
[www.ipsen-pharma.de](http://www.ipsen-pharma.de)

Mit freundlicher  
Unterstützung von:

