



Verein Eierstockkrebs Deutschland

1. Checkliste Eierstockkrebs - Rezidiv © -

Nochmals erneut: Ruhe bewahren !

Ein ESK-Rezidiv erfordert auch **keine sofortige adhoc**

Handlung, sondern es ist wieder EXTREM

ausschlaggebend, sich **ZÜGIG** über kompetente ESK Zentren oder erfahrende Mediziner/Chirurgen, mit **großer Rezidiv-Op-Erfahrung bei ESK** - zu informieren.

Jetzt müssen Sie längere „Wege“ für ein kompetentes Zentrum oder die, ggf. 2. OP in Kauf nehmen! Eine **erneute OP ist jetzt das angestrebte Ziel**, denn es verlängert nachweislich Ihre Lebenszeit, sofern diese noch von Ärzten in Betracht gezogen werden kann!

Bei einem ESK Rezidiv sind Sie nicht mehr heilbar und werden als palliativer Patient angesehen. Dies bedeutet jedoch **nicht**, dass Sie bald sterben werden, sondern dass Sie Ihrer Krankheit nun „chronisch“ ansehen müssen, dass die Erkrankung höchstwahrscheinlich immer wieder zurückkehrt. Schwerpunkt ist jetzt Lebenszeit zu gewinnen und Ihre Lebensqualität zu erhalten!

Suchen Sie Informationen zu: **Kurativ/Palliativ !**

**Unserer Organisation sind viele Frauen mit Rezidiven und langer Lebenszeit bekannt!
Unsere HilfeHotline steht Ihnen zur Verfügung! Tel: 0800/58 925 63**

- Gemeinsam mit **Angehörigen/Freunden** erneut recherchieren und eine umfangreiche, individuelle Fragenliste zu ESK-Rezidiven und dessen Behandlung erstellen und diese detailliert mit dem behandelnden Arzt durchgehen/besprechen. Eine verantwortliche Strategie zur Recherche entwickeln. Aufgaben/Themen aufteilen, Verantwortung abgeben und zügig Teilrecherchen zusammentragen und dann strategisch besprechen.
- Arbeitgeber informieren, Krankschreibung einreichen.
- **Immer** jemanden zu allen Gesprächen mitnehmen und sich auch vorort Stichworte zum Gespräch, durch den Helfer, aufschreiben lassen und diese nochmals genauestens besprechen und abwägen. Sich nicht unter Druck setzen lassen, auch nicht durch OP Termindruck beeinflussen lassen - siehe Punkt 1 nochmals!
- **Unbedingt !!** (erneut) zu einer **Zweitmeinung** informieren. Diese bitte unbedingt nutzen und in ein **KOMPETENZZENTRUM fahren**. Termin jetzt schon einmal telefonisch absprechen und einholen und ggf. später annullieren. Diagnoseunterlagen, sowie alle relevanten Krankheitsbelege in Kopie bereit halten und ggf. nach Telefonat an das Kompetenzzentrum faxen. Berlin und Essen haben eine eigene Hotline für diese Situation. Siehe weiter unten.
- Nachfragen, **welche** Klinik/Arzt Erfahrung mit ESK- Rezidiv OPs hat / **wieviele OPs hierzu** im Jahr gemacht wurden/ ob es **verbindlich Studienanbindungen/Kooperationen** gibt - Wie oft wurde der Tumor komplett/teilweise bei einer Rezidiv-OP entfernt - Welche Studien zu Rezidiven/Erhaltungstherapien genau gibt es? Passe ich dort ggf. rein?

- **OP** - Wer operiert beim zweiten Mal mit? / Welche/Wieviele Fachleute werden definitiv am OP Tisch mit einbezogen / (zB. Darmspezialisten, Urologen, Bauchexperten etc..) OP - Wie läuft diese nun ab? Was ist zu beim 2. Mal erwarten? Was ist jetzt das Ziel? Geben die bildgebenen Mittel eine Auskunft? Welche genau? Wie wird dementsprechend gehandelt?

- Kommt eine Strahlentherapie in Frage? Ja/Nein, warum, wann?

- Welche Narkosemöglichkeiten gibt es? Welche haben welchen Vorteil/Nachteil? bei welcher Narkose bin ich später wie „fit“? Harnschienen werden häufig vorab gelegt, welche gibt es, welche Vorteile haben „weiche oder harte“ Harnschienen?

- Welche Schmerztherapien/Medikamente gibt es? Wie wirken diese? Nebenwirkungen, Langzeitwirkungen?

- Was sagen **Leitlinien zu ESK-Rezidiven**? Wo kann ich hierzu nachlesen? Was sagen sie aus?

- Eigene Medikamente: Wie wird damit umgegangen? Wechselwirkungen? Besonderheiten der eigenen Vorerkrankungen besprechen.

- **2. Therapie (2. OP) in entsprechenden Kompetenzzentrum/zertifiziertem Krankenhaus beginnen. Die nachfolgende Chemotherapie/Studienabindung kann gerne nach Entlassung wieder in Ihrem „Hauskrankenhaus“ oder bei Ihrem Onkologen zuhause stattfinden!**

- Sämtlich Unterlagen/Bilder/Arztbriefe/OP Unterlagen auch hier **IMMER** (in Kopie) geben lassen und die eigene Akte damit korrekt geordnet befüllen. Schreibheft/Notizbuch kaufen und hier immer alle Notizen/Infos und Gesprächsnotizen einschreiben. So hat man immer alles in einem Buch griffbereit. Datieren!

- Solide Informationsbroschüren anfordern / solide Netzadressen auswählen / Therapiebegleiter ESK erfragen. **Sich austauschen und vernetzen** mit anderen Frauen mit Rezidiven, denn diese haben Erfahrungen, von denen Sie profitieren könnten! Ggf. in eine **OvarSHG-Selbsthilfegruppe** gehen oder diese zumindest kontaktieren.

Krebs und Kinder: Sich auch hier erneut entsprechend fundiert austauschen. Sich kompetente Hilfe suchen (Wie sag ich es/Betreuung etc.) und Kinder entsprechend fundiert mit einbeziehen. Psychologen für Kinder mit krebskranken Eltern recherchieren. Kindgerechte Literatur hierzu besorgen.

- Sich nach erfolgter zweiten OP gezielt auf die kommende 2. Chemotherapie/Erhaltungstherapie vorbereiten/dazu gut und umfassend informieren. Für sich selbst eine **Psychoonkologin hinzuziehen!**

- Themen wie : Medikamente in Studien / Placebo, Wirkung und Nebenwirkung, Umgang, körperliche Vorbereitung / Komplementäre Hilfen Ernährungsberatung, Reha/ AHB, Sport und Schwerbehindertenstatus, ggf. Erwerbsminderungsrente etc... recherchieren

- **Jetzt: Port einsetzen!** Sofern nicht schon vorhanden! Welche Vorteile/Nachteile - erfragen! Pflege des Ports besprechen - Welches Portsystem hat welchen Vorteil/ Nachteil? Welches Portsystem favorisiert das ausgewählte Krankenhaus, warum?

Unbedingt: wieder Ernährungsberatung und **Psychoonkologen** - sowie Pysiotherapeuten konsultieren. Sich hierzu die Rezepte/Verordnungen geben lassen! Die Therapeuten kommen ggf. auch ins Haus.

Brca Gentestungsergebnisse griffbereit haben.

Auf eine Gen-Testung ggf jetzt bestehen und diese auch zügig einleiten. Denn es gibt ganz verschiedene Medikamente für Frauen mit oder ohne Genmutation. Hier ggf. das **Brca-Netzwerk kontaktieren!**

Sich zu einer **Erhaltungstherapie** erkundigen! Medikamente wie **Avastin/Parp-Inhibitoren** recherchieren. Welches Medikament passt zu meinem Tumortyp? Studien dazu lesen! Sich ggf. in eine **Studie einbinden** lassen. Denn dann hat man dadurch engere Kontrolltermine und auch ggf. neueste Medikamente. Dies kann ggf. die Lebenszeit verlängern sowie die **Lebensqualität** erhöhen/halten.

Kommt eine **Strahlentherapie** für mich zusätzlich/später in Frage? Sich erkundigen, nachfragen und ggf. hier eigenständig einen Radiotherapeuten, unabhängig vom behandelnden Arzt, konsultieren! Termin absprechen und anrufen, Informationen einholen!

Die Patientenorganisation : **Eierstockkrebs Deutschland e.V.** konsultieren für weitere **Tipps und Hinweise** zu obigen Punkten - sowie für **Hilfe/Informationen/Austausch und Gespräch.**

Eine Liste der zertifizierten gyn.-onkologischen Zentren ist unter www.oncomap.de abrufbar.

Es gibt die oben gennaten **zwei Kompetenzzentren ESK** in Deutschland, die ggf auch Rezidivoperationen durchführen, wenn andere zentren dieses nicht machen würden. Es gibt Kliniken, die **zertifizierte gynäkologisch-onkologische Fachkliniken sind.** Einige mit sehr großer und hochkompetenter Erfahrung zu Rezidiven bei ESK. Bitte hierzu auch bei uns nachfragen!

Kompetenzzentren:

Charité Berlin - Europäisches Kompetenzzentrum ESK - Prof. Dr Sehouli und sein Team

Die Klinik für Gynäkologie und Gynäkologische Onkologie in Essen - Huysenstift - **Kompetenzzentrum ESK - Prof. Dr. DuBois und sein Team**

Rezidiv/Zweitmeinung

Die Charite **Berlin** bietet an, eine Zweitmeinung auch per E-Mail einzuholen:
<http://frauenklinik-cvk.charite.de/patientinnen/zweitmeinung/>

Das **Europäische Kompetenzzentrum für Eierstockkrebs** stellt Ihnen diese Hotline zur Verfügung: Arzt-Patienten-Hotline Tel.: 030 / 450 664 600

Das Europäische Kompetenzzentrum Eierstockkrebs (EKZE) bietet Patientinnen den kostenlosen Service einer schriftlichen Zweitmeinung zu gynäkologischen Malignomen:
Bei Fragen zu diesem Service können Sie ihn wie folgt erreichen:

Tel. +49 30 / 450 564 403

Fax +49 30 / 450 564 952

E-mail: zweitmeinung-gynaekologie@charite.de

Die Klinik für **Gynäkologie und Gynäkologische Onkologie in Essen Huysenstift - Kompetenzzentrum**- bietet Ihnen hierzu diesen Kontakt über die Hotline:
Tel.: 0201 174-34444

Weitere hilfreiche Webadressen mit fundierten weiterführenden Informationen und weiteren, vertiefenden Hilfen und Hinweisen zu den oben genannten Punkten finden Sie auf:

www.ovarsh.de

www.eierstockkrebs-deutschland.de