



# Vulvakrebs

Eine Leitlinie für Patientinnen





# VULVAKREBS

Eine Patientenleitlinie  
für Frauen mit Krebs der äußeren Geschlechtsorgane

basierend auf der  
//S2k-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge des  
Vulvakarzinoms und seiner Vorstufen“ //  
2015  
AWMF-Registernummer  
015/059  
Leitlinienklasse S2k





# INHALTSVERZEICHNIS

<b>1. Was diese Patientinnenleitlinie bietet.....</b>	<b>7</b>
Warum Sie sich auf die Aussagen dieser Patientinnenleitlinie verlassen können.....	8
Soll – sollte – kann: Die Sprache der Patientinnenleitlinie .....	8
<b>2. Aufbau der Vulva und der angrenzenden Organe .....</b>	<b>10</b>
2.1 Die Vulva.....	10
2.2 Angrenzende Organe.....	11
2.3 Das Lymphsystem der Vulva .....	12
<b>3. Krebs – was ist das?.....</b>	<b>13</b>
3.1 Was ist Krebs überhaupt? .....	13
3.2 Was genau ist Vulvakrebs? .....	13
3.3 Wie entsteht Vulvakrebs? .....	15
3.4 Wie häufig ist Vulvakrebs? .....	15
3.5 Wie verlaufen Vulvakrebs und seine Vorstufen? .....	16
Krebsvorstufen .....	16
Vulvakrebs .....	16
<b>4. Wie wird Vulvakrebs festgestellt?.....</b>	<b>18</b>
4.1 Anzeichen für Vulvakrebs und seine Vorstufen.....	18
4.2 Frauenärztliche Untersuchung .....	18
4.3 Gewebeprobe.....	19
4.4 Untersuchungen zur Feststellung des Tumorstadiums .....	20
4.4.1 Körperliche Untersuchungen .....	20
4.4.2 Bildgebende Untersuchungen .....	21
4.5 Untersuchungen bei fortgeschrittenen Tumoren .....	22
<b>5. Die Behandlung planen.....</b>	<b>24</b>
5.1 Den Krankheitsverlauf abschätzen .....	24
5.1.1 Den Befund verstehen: Einteilung von Vulvakrebs- Vorstufen .....	24
5.1.2 Den Befund verstehen: Einteilung von Vulvakrebs ...	26

5.2	Die Behandlung wählen .....	30
5.2.1	Welche Behandlung ist am besten für mich? .....	31
5.2.2	Wo soll ich mich behandeln lassen? .....	33
5.2.3	Ein Wort zu klinischen Studien .....	34
<b>6.</b>	<b>Wie können Krebsvorstufen der Vulva behandelt werden? ...</b>	<b>37</b>
6.1	Welche Behandlung für welche Vorstufe? .....	37
6.1.1	Frühe Vorstufen .....	37
6.1.2	Hochgradige Zellveränderungen .....	37
6.1.3	Paget-Krankheit .....	38
6.2	Behandlungsverfahren für Krebsvorstufen der Vulva .....	38
6.2.1	Herausschneiden oder Verdampfen .....	38
6.2.2	Großflächige Entfernung der Haut .....	39
6.2.3	Salben, Cremes und Gele .....	39
6.3	Wie geht es nach der Behandlung weiter? .....	40
<b>7.</b>	<b>Wie kann Vulvakrebs behandelt werden? .....</b>	<b>41</b>
7.1	Welche Behandlung für wen? .....	42
7.2	Operation .....	43
7.2.1	Entfernen des Tumors .....	44
7.2.2	Entfernen der Vulva .....	45
7.2.3	Operation bei befallenen Nachbarorganen .....	46
7.2.4	Entfernung von Lymphknoten .....	47
7.2.5	Wiederaufbau der Vulva .....	50
7.2.6	Wie geht es nach der Operation weiter? .....	51
7.2.7	Risiken und Folgen der Operation .....	53
7.3	Strahlentherapie und Strahlen-Chemotherapie .....	54
7.3.1	Wie funktioniert eine Strahlentherapie? .....	54
7.3.2	Strahlentherapie kombiniert mit Chemotherapie ...	55
7.3.3	Wann kann eine Strahlentherapie eingesetzt werden?	56
7.3.4	Nebenwirkungen und Folgen der Strahlentherapie..	58
7.3.5	Nebenwirkungen und Folgen der Chemotherapie...	58
7.4	Komplementäre und alternative Krebsmedizin .....	59
<b>8.</b>	<b>Behandlung in besonderen Situationen .....</b>	<b>62</b>
8.1	Vulvakrebs bei Kinderwunsch .....	62
8.2	Vulvakrebs in der Schwangerschaft .....	63
<b>9.</b>	<b>Wundpflege und praktische Tipps nach einer Operation .....</b>	<b>64</b>

<b>10. Unterstützende Behandlung</b> .....	<b>66</b>
10.1 Behandlung von Folgen der Operation .....	67
10.2 Behandlung von Nebenwirkungen der Strahlen- und Chemotherapie .....	68
<b>11. Seelische und soziale Unterstützung</b> .....	<b>72</b>
11.1 Psychoonkologische Betreuung .....	72
11.2 Selbsthilfegruppen .....	73
11.3 Soziale Beratung und materielle Unterstützung .....	74
<b>12. Rehabilitation</b> .....	<b>77</b>
<b>13. Nachsorge</b> .....	<b>79</b>
13.1 Nachsorge nach Krebsvorstufen der Vulva .....	79
13.2 Nachsorge nach Vulvakrebs .....	80
<b>14. Leben mit Krebs – den Alltag bewältigen</b> .....	<b>82</b>
14.1 Leben mit der Diagnose Krebs .....	82
14.2 In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen .....	83
14.3 Leben mit dauerhaften Behandlungsfolgen .....	85
14.3.1 Veränderte Sexualität .....	85
14.3.2 Blasen- oder Darmschwäche .....	86
14.3.3 Künstlicher Darm- oder Blasenausgang .....	87
14.4 Das können Sie selbst tun .....	87
14.4.1 Geduld mit sich selbst haben .....	87
14.4.2 Körperliche Aktivität und Sport .....	87
14.4.3 Ernährung, Diäten, Nahrungsergänzungsmittel .....	88
14.4.4 Berufstätigkeit .....	89
<b>15. Wenn der Krebs wiederkommt oder Metastasen bildet</b> .....	<b>90</b>
15.1 Wie werden ein Rückfall oder Metastasen festgestellt? .....	91
15.2 Wie wird ein Rückfall bei Vulvakrebs-Vorstufen behandelt? ..	91
15.3 Wie wird ein Rückfall bei Vulvakrebs behandelt? .....	91
15.4 Palliativmedizinische Behandlung .....	92
<b>16. Ihr gutes Recht</b> .....	<b>96</b>
16.1 Ärztliche Zweitmeinung .....	97
16.2 Datenschutz im Krankenhaus .....	98

<b>17. Hinweise für Angehörige und Freunde .....</b>	<b>100</b>
<b>18. Adressen und Anlaufstellen .....</b>	<b>102</b>
<b>19. Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten .....</b>	<b>105</b>
<b>20. Wörterbuch .....</b>	<b>107</b>
<b>21. Verwendete Literatur .....</b>	<b>127</b>
<b>Impressum .....</b>	<b>130</b>



# 1. WAS DIESE PATIENTINNENLEITLINIE BIETET

Liebe Leserin,

die Diagnose „Krebs“ kann eine schwere Belastung sein. Bei Ihnen wurde Krebs der Vulva festgestellt oder es besteht der Verdacht darauf. Dann finden Sie in dieser Patientinnenleitlinie Informationen, die Ihnen helfen können, Ihre Situation besser einzuschätzen. Sie erfahren, warum normale Zellen zu Krebszellen werden können, wie Vulvakrebs 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 Patientinnenleitlinie möchte aber mehr sein als eine Informationsbroschüre: Sie soll Sie in die Lage versetzen mitzuentcheiden, wie Ihre Erkrankung behandelt wird. Sie vermittelt Ihnen das Wissen um Vulvakrebs so, dass Sie danach gemeinsam mit Ihrem Behandlungsteam die Vor- und Nachteile verschiedener Therapiemöglichkeiten abwägen und dann die für Sie ganz persönlich passende Behandlung wählen können.

Diese Patientinnenleitlinie kann das ärztliche Gespräch nicht ersetzen. Sie finden hier jedoch zusätzliche Informationen, Hinweise und Hilfsangebote, die Sie im Arztgespräch und im Alltag unterstützen können.

### WIR MÖCHTEN SIE MIT DIESER PATIENTINNENLEITLINIE ...

- ➔ über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zu Vulvakrebs informieren;
- ➔ mit Aufbau und Funktion der gesunden Vulva vertraut machen;
- ➔ über die empfohlenen Untersuchungen und Behandlungsmöglichkeiten aufklären;
- ➔ darin unterstützen, im Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam die „richtigen“ Fragen zu stellen;
- ➔ dazu ermutigen, anstehende Entscheidungen in Ruhe und nach Beratung mit Ihrem Behandlungsteam und Ihren Angehörigen zu treffen;
- ➔ auf Tipps zum Umgang mit der Krankheit im Alltag aufmerksam machen;
- ➔ auf Beratungs- und Hilfsangebote hinweisen.

### Warum Sie sich auf die Aussagen dieser Patientinnenleitlinie verlassen können

Medizinische  Leitlinien werden auf Basis des aktuell besten verfügbaren Wissens entwickelt und unterstützen Fachleute im Alltag. Sie enthalten Empfehlungen, welche Untersuchungen bei bestimmten Erkrankungen durchgeführt werden sollen und welche Behandlung in welcher Situation am besten ist. Patientenleitlinien „übersetzen“ diese Fachleitlinien in eine allgemein verständliche Sprache.

Diese Patientinnenleitlinie zum Vulvakrebs beruht auf der Fachleitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Vulvakarzinoms und seiner Vorstufen“. Eine Expertengruppe der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe hat diese Leitlinie zusammen mit anderen medizinischen Fachgesellschaften, Institutionen und Patientenvertreterinnen nach einer festen Methodik entwickelt und abgestimmt. Wenn Sie sich für die wissenschaftlichen Quellen interessieren, auf denen die Aussagen dieser Patientinnenleitlinie beruhen, finden Sie diese in der Fachleitlinie: ►► <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/015-059.html>

### Soll – sollte – kann: Die Sprache der Patientinnenleitlinie

Nicht alle Fragen in der Medizin kann man klar beantworten: Zu manchen Themen liegen eindeutige wissenschaftliche Erkenntnisse aus Studien vor, zu anderen sind die Ergebnisse der Studien widersprüchlich. Zu wieder anderen gibt es nur Studien, auf die man sich nicht sicher verlassen kann – beispielsweise weil in ihnen nur sehr wenige Menschen untersucht wurden. Manchmal sind gar keine wissenschaftlichen Untersuchungen vorhanden, die helfen könnten, um eine Frage zu beantworten.

Vulvakrebs ist selten. Darum gibt es im Vergleich zu häufigen Krebserkrankungen wie Brust- oder Darmkrebs auch viel weniger wissenschaftliche Studien. Und es wurden sehr viel weniger Patientinnen untersucht. Deshalb ist das Wissen nicht so groß. In der Fachleitlinie konnten nur wenige Fragen zur Behandlung von Vulvakrebs mit guten und aussagekräftigen Studien beantwortet werden. Und manche Empfehlungen beruhen ausschließlich auf den Erfahrungswerten der beteiligten Fachleute. Um dies auszudrücken, steht bei den Empfehlungen immer „nach Meinung der Expertengruppe“. Die an der Leitlinie beteiligten Expertinnen und Experten haben das Wissen aus 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 sie haben kann und ob es andere Möglichkeiten gibt. Daraus haben sie dann Empfehlungen formuliert. Diese drücken über die Wortwahl aus, wie sicher sich die

Expertengruppe bei den Aussagen ist. Die Patientinnenleitlinie übernimmt diese Sprache:

- „soll“ = starke Empfehlung: Die Expertengruppe ist sich sehr sicher, dass für viele Patientinnen der Nutzen größer ist als der Schaden.
- „sollte“ = einfache Empfehlung: Die Expertengruppe geht davon aus, dass für die Mehrzahl der Patientinnen der Nutzen größer ist als der Schaden.
- „kann“ = offene Empfehlung: Die Expertengruppe ist unsicher, ob der Nutzen größer ist als der Schaden, oder nur wenige Patientinnen haben einen Nutzen von der empfohlenen Maßnahme oder es gibt andere, gleichwertige Maßnahmen.

Nur Empfehlungen, denen mindestens drei Viertel der Expertengruppe zugestimmt haben, wurden in die Leitlinie aufgenommen.

### BEVOR SIE SICH IN DAS LESEN DER PATIENTINNENLEITLINIE VERTIEFEN ...

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



- Diese Patientinnenleitlinie ist kein Buch, das Sie von vorne bis hinten durchlesen müssen. Sie 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, ist das Thema nicht einfach. Falls etwas unklar bleibt, sprechen Sie Ihr Behandlungsteam gezielt darauf an.
- Nehmen Sie sich das Recht, mitzuzuscheiden: Nichts sollte 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: Mitzuzuscheiden heißt nicht, zu allem Ja zu sagen. Das gilt auch für Informationen: Obwohl wir davon ausgehen, dass Informationen die Eigenständigkeit von kranken Menschen stärken, kann Ihnen niemand verwehren, etwas nicht an sich heranzulassen oder nicht wissen zu wollen.

Zur Orientierung in dieser Patientinnenleitlinie:

- 🔍 Im Wörterbuch erklären wir Fremdwörter und Fachbegriffe.
- ▶ Weitere Informationen finden Sie an anderer Stelle in dieser Patientinnenleitlinie.
- ▶▶ Hier finden Sie zusätzliche Informationsquellen.

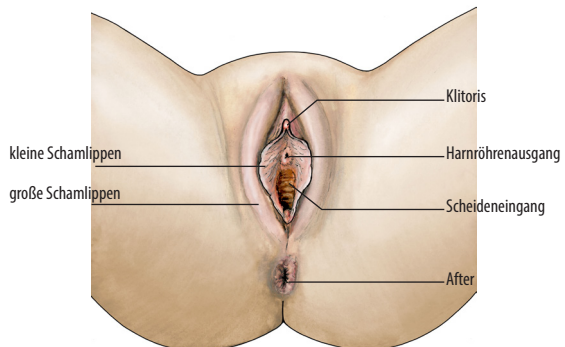
## 2. AUFBAU DER VULVA UND DER ANGRENZENDEN ORGANE

### 2.1 Die Vulva

Als Vulva bezeichnet man die äußeren weiblichen Geschlechtsorgane: große und kleine Schamlippen, Scheidenvorhof und Kitzler (Klitoris).

Die Vulva wird seitlich von den Schamlippen und zum Bauch hin von einem behaarten Fettpolster begrenzt, dem sogenannten Venushügel. Die äußeren Schamlippen sind behaarte Falten aus Haut und Fettgewebe. Die kleinen Schamlippen liegen zwischen den äußeren Schamlippen und sind nicht behaart, aber oft von etwas dunklerer Hautfärbung. Vorn umschließen die kleinen Schamlippen die Klitoris und bilden deren Vorhaut, hinten gehen sie in den Damm über. Die Schamlippen schützen den Scheideneingang und die Harnröhre vor Verletzungen und Schmutz.

Am oberen Ende der kleinen Schamlippen wölbt sich knospenartig die Glans hervor. So nennt man den vorderen Teil der Klitoris. Dort liegen viele Nervenenden. Daher ist der Bereich sehr empfindlich. Der größte Teil der Klitoris ist außen nicht sichtbar. Er besteht aus zwei Schenkeln, die im Körper-Inneren einige Zentimeter lang neben der Scheide verlaufen. Scheidenvorhof nennt man den Teil der Vulva, der zwischen den kleinen Schamlippen liegt. Hier liegen die Mündungen der Harnröhre und mehrerer kleiner Drüsen, die bei sexueller Erregung Sekrete absondern. An den Scheidenvorhof schließt sich der Scheideneingang an. Als Damm bezeichnet man den einige Zentimeter breiten Bereich zwischen Scheideneingang und After (Anus).



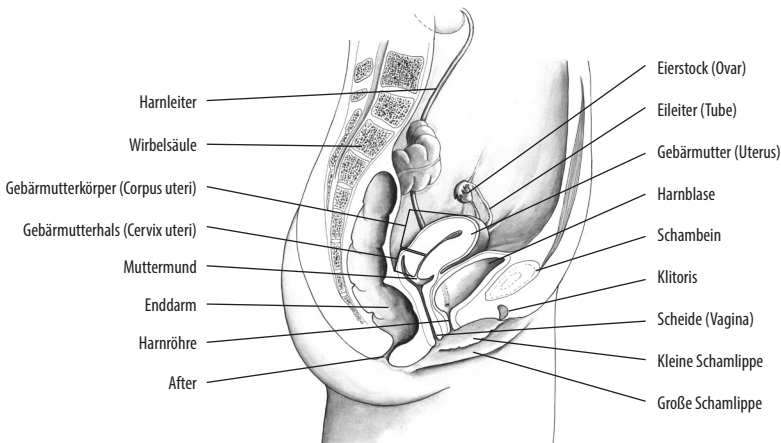
**[1]** Äußere Geschlechtsorgane der Frau (Quelle: Mit freundlicher Genehmigung von Prof. Matthias W. Beckmann, Frauenklinik, Universitätsklinikum Erlangen)

## 2.2 Angrenzende Organe

Die Vulva umschließt den Eingang der Scheide (Vagina). Diese ist ein etwa 10 Zentimeter langes, schlauchartiges Organ mit einer glatten, feuchten Oberfläche. Normalerweise ist die Scheide ein schmaler Spalt. Beim Geschlechtsverkehr und bei einer Entbindung kann sie stark gedehnt werden. Im oberen Teil grenzt die Scheide an die Gebärmutter. Rechts und links davon befinden sich die beiden Eierstöcke. Scheide, Gebärmutter, Eierstöcke und Eileiter gehören zu den inneren Geschlechtsorganen der Frau. Nach vorn grenzt die Scheide an die Harnblase, nach hinten an den Enddarm und seitlich an die Schambein-Knochen.


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

- Harnröhre und Harnblase
- After und Enddarm.
- Scheide.



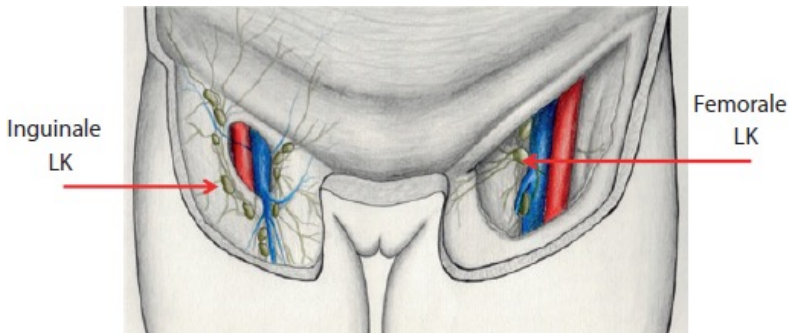
[2] Die weiblichen Geschlechtsorgane und angrenzende Organe (Quelle: Mit freundlicher Genehmigung von Prof. Matthias W. Beckmann, Frauenklinik, Universitätsklinikum Erlangen)

## 2.3 Das Lymphsystem der Vulva

Jedes Organ, so auch die Vulva, bildet eine Zwischengewebeflüssigkeit, die sogenannte Lymphe. Diese wird über Lymphbahnen transportiert und in den Lymphknoten gefiltert. Streut Krebs, finden sich die ersten Krebszellen meist in den Lymphknoten, die in unmittelbarer Nähe des Organs liegen. Bei Vulvakrebs spielen  Lymphknoten und Lymphgefäße eine besonders wichtige Rolle. Ob und in welchem Maß sie vom Krebs befallen sind, sagt bei Vulvakrebs am meisten darüber aus, wie die Krankheit verlaufen wird (mehr dazu ab ► Seite 28).

Die Lymphe der Vulva fließt in Leiste, Oberschenkel und Becken ab. Die ersten Lymphknoten, in denen Krebszellen der Vulva ankommen können, befinden sich in der Leiste. Fachleute unterscheiden die eher oberflächlichen (inguinalen) und die tiefer gelegenen (femorale) Leisten-Lymphknoten. Seltener breiten sich Krebszellen von der Vulva über die Leisten hinaus bis ins Becken aus (pelvine Lymphknoten).





[3] Lymphabflusswege der Vulva (Quelle: Abdruck mit Genehmigung von Springer Nature, Tumorerkrankungen der Vulva und Vagina; Hans-Georg Schnürc, Monika Hampl, Linn Wölber (Hrsg.): Invasives Karzinom der Vulva von Sven Ackermann, Christian Dannecker, Lars-Christian Horn et al, © 2018)



## 3. KREBS – WAS IST DAS?

### 3.1 Was ist Krebs überhaupt?

Krebs entsteht durch veränderte Erbinformationen einzelner Zellen. Der Körper erkennt und kontrolliert viele solcher genetisch veränderten Zellen. Wenn sich aber Zellen den Kontrollmechanismen des Körpers entziehen, teilen sie sich ungebremst. Dann vermehren sie sich schneller als normale Körperzellen und verdrängen das gesunde Körpergewebe. Eine so entstandene Geschwulst nennt man Tumor.

Man unterscheidet zwischen  gutartigen und  bösartigen Tumoren. Zu letzteren gehören die Karzinome. Das Karzinom ist ein bösartiger Tumor des Oberflächengewebes. Dazu gehören Drüsengewebe oder Deckgewebe. Bösartig bedeutet, dass die Krebszellen unkontrolliert wachsen, in gesundes Nachbargewebe einbrechen und sich aus dem Tumorverband lösen können. Über die  Lymphgefäße und auch die Blutbahnen können sie in andere Organe streuen und dort Tochtergeschwulste bilden, sogenannte  Metastasen.

### 3.2 Was genau ist Vulvakrebs?

Vulvakrebs ist eine bösartige Tumorerkrankung der äußeren weiblichen Geschlechtsorgane. Er betrifft meistens die großen Schamlippen, seltener auch die kleinen Schamlippen oder die Klitoris.

Krebsvorstufen sind Gewebe-Veränderungen, bei denen ein erhöhtes Risiko für eine Krebs-Erkrankung besteht. In der Fachsprache heißen sie Präkanzerosen oder Dysplasien. Krebsvorstufen der Vulva bezeichnen Fachleute als sogenannte Vulväre intraepitheliale Neoplasien (kurz: VIN). Man unterscheidet dabei verschiedene Formen – je nachdem, wie wahrscheinlich es ist, dass sich aus der Veränderung Krebs entwickelt (► Seite 24). Bei Vulvakrebs gibt es verschiedene Krebsarten – je nachdem, von welchen Zellen der Krebs ausgeht. Unter dem Mikroskop können Ärztinnen und Ärzte feststellen, um welche Form es sich handelt.


- Etwa 90 von 100 bösartigen Tumoren der Vulva gehen von den Deckzellen der obersten Haut- oder Schleimhautschicht aus (🔍 Plattenepithel-Karzinome).
- Beim Plattenepithel-Karzinom unterscheidet man verhornende und nicht-verhornende Typen. Nicht-verhornende Vulvakarzinome lassen sich in der Regel auf Infektionen mit humanen Papilloma-Viren (HPV) (▶ Seite 14) zurückführen und betreffen eher jüngere Frauen. Verhornende Vulvakarzinome sind eher HPV-unabhängig und treten vor allem bei älteren Frauen auf. Sie treten gehäuft bei bestimmten Hauterkrankungen auf.
- Sehr selten handelt es sich bei Vulva-Tumoren um Krebs des Drüsengewebes, um schwarzen Hautkrebs oder andere Krebsarten.
- Vulvakrebs wird meist in einem frühen Stadium festgestellt. Nur bei jeder 4. bis 5. Patientin werden bei der Diagnose schon Krebszellen in den Lymphknoten gefunden. Metastasen in anderen Organen sind sehr selten, wenn Ärztinnen und Ärzte den Vulvakrebs zum ersten Mal feststellen.

### HUMANE PAPILLOMA-VIREN (HPV)








- ➔ So gut wie jeder Erwachsene kommt im Laufe seines Lebens mit Papillomaviren in Berührung. Papillomaviren werden hauptsächlich durch sexuellen Kontakt übertragen. Die Viren befallen die Schleimhäute von Vulva, Scheide, Gebärmutterhals, Penis und After sowie von Mund, Rachen und Kehlkopf.
- ➔ Mehr als 90 von 100 Infektionen mit diesen Viren heilen von selbst aus und haben keine Folgen. Bei manchen können sich zum Beispiel harmlose Warzen an den Geschlechtsorganen bilden und wieder verschwinden. Bei einigen Menschen bleibt die Infektion bestehen. Dies bleibt in der Regel unbemerkt. Doch selbst wenn jemand dauerhaft betroffen ist, entsteht daraus nur sehr selten Krebs. Warum sich bei der einen Person Krebs bildet und bei der anderen nicht, ist unklar. Man weiß aber, dass es verschiedene Typen von HPV gibt, von denen nur ein kleiner Teil mit Krebs in Verbindung steht. Die meisten Menschen brauchen vor einer HPV-Infektion also keine Angst zu haben. Es handelt sich größtenteils um eine harmlose Infektion.



### 3.3 Wie entsteht Vulvakrebs?

Als wichtiger Risikofaktor für die Entstehung von Vulvakrebs und seinen Vorstufen gelten bestimmte Humane Papilloma-Viren (HPV), insbesondere bei jüngeren Frauen. Auch chronische Haut- und Schleimhaut-Erkrankungen der äußeren Geschlechtsorgane können das Entstehen von Krebsvorstufen oder Vulvakrebs begünstigen, beispielsweise der  Lichen sclerosus. Außerdem werden verschiedene sexuell übertragbare Krankheiten mit Vulvakrebs in Verbindung gebracht. Rauchen gilt als Risikofaktor, ebenso wie eine geschwächte Immunabwehr, etwa bei HIV-Patientinnen oder durch bestimmte Medikamente, die das körpereigene Abwehrsystem unterdrücken (etwa nach einer Organtransplantation). Eine erbliche Belastung spielt nach heutigem Wissen bei Vulvakrebs vermutlich keine Rolle, anders als zum Beispiel beim Brustkrebs.

#### VULVAKREBS VORBEUGEN UND FRÜH ERKENNEN

 Diese Patientinnenleitlinie richtet sich an Frauen mit der Diagnose oder dem Verdacht auf Vulvakrebs oder Vulvakrebs-Vorstufen sowie an deren Angehörige. Wie man Vulvakrebs und Vulvakrebs-Vorstufen vorbeugen kann und welche Möglichkeiten der Früherkennung es gibt, wird in dieser Patientinnenleitlinie nicht angesprochen. Beispielsweise gehören dazu regelmäßige Untersuchungen in der frauenärztlichen Praxis und die Impfung gegen humane Papillomaviren (HPV). Wenn Sie mehr dazu wissen möchten, finden Sie hier ausführliche Informationen:   [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de) oder   [www.gesundheitsinformation.de](http://www.gesundheitsinformation.de) oder   [www.impfen-info.de](http://www.impfen-info.de)

Fachinformationen erhalten Sie in den Fachleitlinien „Impfprävention HPV-assoziiertes Neoplasien“ und „Prävention des Zervixkarzinoms“:

  [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de) oder   [www.awmf.org](http://www.awmf.org).

### 3.4 Wie häufig ist Vulvakrebs?

Vulvakrebs gehört zu den Krebsarten, deren Häufigkeit steigt. In den letzten zehn Jahren hat sich die Zahl der Fälle in Deutschland verdoppelt.

Derzeit erkranken in Deutschland pro Jahr etwa 3500 bis 4000 Frauen an Vulvakrebs; das heißt, etwa 5 von 100.000 Frauen sind pro Jahr betroffen. Das Risiko für Vulvakrebs ist stark abhängig vom Alter: Zwischen 30 und 49 Jahren sind nur 4 von 100.000 Frauen betroffen. Bei den über 70-Jährigen erkranken etwa 20 von 100.000 Frauen an Vulvakrebs. Allerdings nimmt in den letzten Jahren Vulvakrebs auch bei jüngeren Frauen zu. Die Experten-Gruppe berichtet von Fällen, bei denen die Frauen erst 20 Jahre alt waren. Wie häufig Krebsvorstufen der Vulva sind, dazu gibt es keine Zahlen aus Deutschland. Vermutlich kommen sie aber deutlich häufiger vor als Vulvakrebs. Untersuchungen aus anderen Ländern deuten darauf hin, dass auch die Häufigkeit der Krebsvorstufen der Vulva immer weiter zunimmt. Das betrifft besonders HPV-bedingte Krebsvorstufen bei jüngeren Frauen. Vermutlich ist dies darauf zurückzuführen, dass Mädchen und Frauen heutzutage früher Geschlechtsverkehr haben und häufiger die Partner wechseln, als es früher der Fall war. So können sich die Papillomaviren besser verbreiten.

### 3.5 Wie verlaufen Vulvakrebs und seine Vorstufen?

#### Krebsvorstufen

Wird eine Krebsvorstufe nicht behandelt, so kann diese sich entweder von allein zurückbilden oder unverändert bleiben. Es kann aber auch passieren, dass sich Krebsvorstufen zu einem bösartigen Tumor entwickeln.

Eine Übersicht über viele kleine Studien zum Thema „Krebsvorstufen von Vulvakrebs“ zeigt: Wenn Patientinnen mit hochgradigen Krebsvorstufen der Vulva (► Seite 24) auf eine Behandlung verzichteten, hatte sich nach 8 Jahren bei ungefähr 9 von 100 Frauen Vulvakrebs gebildet. Wenn sie behandelt wurden, entwickelte sich bei etwa 6 von 100 Patientinnen Vulvakrebs. Die Behandlung verringert also die Wahrscheinlichkeit, dass Krebs entsteht, kann aber nicht alle Krebsfälle verhindern. Auch deshalb, weil Vulvakrebs oder Vorstufen häufig in der Nähe der behandelten Stelle neu entstehen.

#### Vulvakrebs

Bleibt Vulvakrebs unbehandelt, schreitet er fort und führt über kurz oder lang zum Tod. Mit den heutigen Behandlungsmöglichkeiten können die meisten Frauen mit Vulvakrebs geheilt werden. Bei etwa einem Drittel tritt

nach einer Behandlung erneut Krebs auf (▶ ab Seite 82). Aber auch dann sind die Heilungsaussichten noch gut.

Im Jahr 2015 starben in Deutschland 940 Frauen an Vulvakrebs. Gerechnet auf alle Frauen stirbt also nur 1 von 100.000 an Vulvakrebs. Zum Vergleich: Bei Brustkrebs sind es 23 von 100.000. 5 Jahre, nachdem der Vulvakrebs festgestellt wurde, sind noch mehr als zwei Drittel der erkrankten Frauen am Leben. Das heißt aber nicht, dass bei dem verstorbenen Drittel Vulvakrebs die Todesursache war. Denn Frauen mit Vulvakrebs, die versterben, sind zu diesem Zeitpunkt im Schnitt schon 80 Jahre alt.

All diese Zahlen sagen über den Einzelfall und Ihren persönlichen Krankheitsverlauf wenig aus. Neben vielem anderen hängt dieser davon ab, wie weit sich die Krankheit ausgebreitet hat, wie groß der Tumor ist und wie aggressiv er wächst. Mehr dazu finden Sie im Kapitel „Die Behandlung planen“ ab ▶ Seite 24.

## 4. WIE WIRD VULVAKREBS FESTGESTELLT?

### 4.1 Anzeichen für Vulvakrebs und seine Vorstufen

Vulvakrebs macht zu Beginn meist keine Beschwerden. Frühe Krankheitszeichen können sein:

- Juckreiz,
- weiße Beläge auf der Haut, die sich nicht abwaschen lassen,
- dunkle Hautbereiche,
- Warzen und andere kleine Hautgeschwulste,
- erhabene Stellen, Knötchen,
- rote oder wundte Stellen, die schmerzen, nicht heilen und/oder nässen.

Diese Beschwerden können Hinweise auf Vulvakrebs oder seine Vorstufen sein, sie können aber auch andere Ursachen haben. Wenn Sie solche Anzeichen bei sich bemerken, ist es sinnvoll, dass Sie Ihre Frauenärztin oder Ihren Frauenarzt aufsuchen. Manchmal werden auch bei frauenärztlichen Routine-Untersuchungen Auffälligkeiten entdeckt, von denen die Frau selbst noch gar nichts gespürt hat. Gemäß der Fachleitlinie **soll** Ihr Frauenarzt oder Ihre Frauenärztin Sie gründlich untersuchen, wenn Beschwerden über mehrere Wochen anhalten oder wenn sie sich nicht durch eine Behandlung beispielsweise mit Salbe lindern lassen.

### 4.2 Frauenärztliche Untersuchung

Ihre Frauenärztin oder Ihr Frauenarzt wird Sie zunächst ausführlich über Ihre Krankengeschichte und Ihre Beschwerden befragen. Danach nehmen Sie auf dem Untersuchungsstuhl Platz. Wie bei einer normalen frauenärztlichen Untersuchung beginnt Ihr Arzt oder Ihre Ärztin mit einer genauen Betrachtung von Vulva und Scheide. Wenn dabei etwas auffällt, werden Ihre inneren und äußeren Geschlechtsorgane mit einer Lupe betrachtet (Kolposkopie oder Vulvoskopie). Für die Untersuchung der Scheide drückt Ihr Arzt oder Ihre Ärztin die Scheidenwände mit sogenannten Handspie-

geln (Spekula) vorsichtig auseinander. Weil das Kolposkop bis zu 40-fach vergrößert, fallen selbst kleinste Veränderungen auf.

Werden verdächtige Stellen (Läsionen) entdeckt, gibt es ein schnelles Verfahren, mit dem der Arzt oder die Ärztin den Verdacht auf Zellveränderungen überprüfen kann: Betupft man die Schleimhaut der Vulva mit einer stark verdünnten Essiglösung, färben sich krankhaft veränderte Zellen weißlich. Das kann dann ein Hinweis auf Krebs oder Krebsvorstufen sein. Dieser Essigtest kann ein wenig brennen. Andere Tests empfiehlt die Fachleitlinie nicht, weil sie Krebs weder sicher erkennen noch ausschließen können.

Nach der Untersuchung der äußeren Geschlechtsorgane tastet Ihre Ärztin oder Ihr Arzt mit einer Hand von außen über die Bauchdecke und gleichzeitig mit der anderen Hand von innen über die Scheide die Gebärmutter und die Eierstöcke ab. Dazu führt er oder sie den Zeige- und Mittelfinger vorsichtig mithilfe von Gleitgel ein. So kann sie oder er Veränderungen erkennen. Auch die Leistengegend wird abgetastet, um eventuell geschwollene Lymphknoten zu entdecken.

### 4.3 Gewebeprobe

Werden bei den Untersuchungen verdächtige Stellen entdeckt, so **soll** der Arzt oder die Ärztin nach Meinung der Expertengruppe eine Gewebeprobe entnehmen. Dies nennt man Biopsie. Entweder geschieht dies gleich in der Arztpraxis, oder Sie werden dazu in eine spezialisierte Sprechstunde (Dysplasie-Sprechstunde) überwiesen. Je nachdem, was in Ihrer Nähe vorhanden ist, gehen Sie dazu in eine Praxis oder in eine Klinik, die sich auf Krebserkrankungen bei Frauen spezialisiert hat.

Für die Gewebeprobe erhalten Sie eine örtliche Betäubung. Dazu gibt es Creme oder ein Spray, außerdem eine Spritze. Dann wird aus dem verdächtigen Bereich (📍 „Läsion“) mit einer Hohlnadel („Stanze“) entweder eine kleine Probe entnommen oder er wird ganz herausgeschnitten. Das dauert nur etwa 5 Minuten.

Da die Wunden sehr klein sind, müssen sie in der Regel nicht genäht werden. Meist reicht es aus, eine blutstillende Lösung aufzutragen. Nach der Biopsie können Sie wieder nach Hause gehen. Die Wunden können noch einige Tage lang brennen. Halten Sie sie mit klarem Wasser sauber. Außerdem ist es besser, starken Druck oder Reibung zu vermeiden. Darum sollten Sie bis zur Heilung lieber auf längeres Radfahren oder Reiten verzichten.

Anschließend untersuchen Fachleute alle Proben im Labor unter dem Mikroskop. Dabei wird geprüft, ob Zellen verändert sind und wenn ja, wie sehr sie sich vom gesunden Gewebe unterscheiden.

## 4.4 Untersuchungen zur Feststellung des Tumorstadiums

Es kann bis zu 10 Tage dauern, bis der Befund der Labor-Untersuchung vorliegt. Die Ergebnisse werden gemeinsam mit Ihnen dort besprochen, wo die Biopsie vorgenommen wurde.

Wenn bei Ihnen Vulvakrebs oder eine Vorstufe festgestellt wurde, kommen weitere Untersuchungen infrage, um das Tumorstadium festzustellen (mehr dazu ab ► Seite 24) und die Behandlung vorzubereiten. Folgende Fragen **sollen** nach Meinung der Expertengruppe durch den Gewebefund beantwortet werden:

- Wie groß ist der Tumor?
- Wie tief sind die Krebszellen ins Gewebe eingedrungen?
- Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit, dass Lymphknoten befallen sind?
- Ist der Tumor in umliegendes Gewebe und benachbarte Organe hineingewachsen, wie Harnröhre, Scheide, Enddarm oder Knochen?
- Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit, dass der Tumor in andere Organe gestreut hat?

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

### 4.4.1 Körperliche Untersuchungen

Wenn sich der Verdacht auf Vulvakrebs bestätigt hat, ist es ratsam, zur weiteren Betreuung in eine Einrichtung zu gehen, die sich auf Krebserkrankungen bei Frauen spezialisiert hat; beispielsweise in ein 🔍 zertifiziertes gynäkologisches Krebszentrum. Dort werden Ihre äußeren und inneren

#### BEI DER LABORUNTERSUCHUNG SOLLEN FOLGENDE FRAGEN BEANTWORTET WERDEN:

- ➔ Handelt es sich bei dem entnommenen Gewebe um eine Vorstufe von Vulvakrebs?
- ➔ Oder handelt es sich bei dem entnommenen Gewebe schon um Krebs?
- ➔ Wenn ja: Um welche Art Krebs handelt es sich?
- ➔ Wie schnell wächst der Krebs?


Geschlechtsorgane noch einmal gründlich untersucht (► Seite 18). Denn Vulvakrebs und seine Vorstufen treten häufig nicht nur an einer Stelle auf. Außerdem können gleichzeitig auch die Scheide und der Gebärmutterhals erkrankt sein.

Manchmal sind die Ergebnisse der ersten Gewebeprobe nicht aussagekräftig genug, um die Behandlung planen zu können. Dann werden noch einmal Gewebeproben entnommen.

Um Nachbarorgane zu untersuchen und befallene Lymphknoten aufzuspüren, tastet die Ärztin oder der Arzt das gesamte kleine Becken und die Leistenregion ab. Vulvakrebs kann sich auch auf die Schleimhaut des Enddarms ausbreiten. Deshalb schiebt der Arzt oder die Ärztin vorsichtig einen Finger mit Handschuh und Gleitgel in den Enddarm und tastet ihn ab. Die Untersuchung ist nicht schmerzhaft, wird aber oft als peinlich und unangenehm empfunden.

#### 4.4.2 Bildgebende Untersuchungen

Es gibt viele verschiedene Geräte, die auf unterschiedliche Weise Bilder vom Körper erzeugen können. In der Fachsprache heißen diese Untersuchungsmethoden bildgebende Verfahren oder Bildgebung.

Alle Frauen mit Verdacht auf Vulvakrebs werden mit  Ultraschall untersucht. Bei einer Ultraschall-Untersuchung durch die Scheide können die inneren Geschlechtsorgane betrachtet werden. Außerdem wird die Leiste mit Ultraschall untersucht. Damit prüft man, ob Lymphknoten auffällig sind. Andere bildgebende Verfahren **sollten** Ärzte und Ärztinnen bei Vulvakrebs nur dann einsetzen, wenn sie den Verdacht haben, dass der Tumor bereits gestreut hat. Das ist vor allem bei sehr großen Tumoren der Fall oder wenn die Lymphknoten in den Leisten beim Abtasten oder im Ultraschall vergrößert waren. Bei kleinen Tumoren ist eine Bildgebung meist nicht nötig. Denn die Wahrscheinlichkeit, dass der Tumor bereits gestreut hat, ist nur sehr gering.

Wenn der Tumor größer als 2 Zentimeter ist oder wenn Harnröhre, Scheide oder Enddarm mit befallen sind, können bildgebende Verfahren wichtige Informationen dazu liefern, wie weit sich der Tumor ausgebreitet hat. Auch auffällige Lymphknoten können entdeckt werden. Denn das Ergebnis der Tastuntersuchung der Leisten ist nicht zuverlässig: Bei 1 von 3 Patientinnen sind scheinbar unauffällige Lymphknoten doch befallen. Andererseits sind in der Tastuntersuchung verdächtige Lymphknoten bei 1 von 3 Patientinnen in Wirklichkeit harmlos. Wirkliche Sicherheit, ob die Lymphknoten

befallen sind, bringt erst die mikroskopische Gewebe-Untersuchung („operatives Staging“ ► Seite 30).

Wenn untersucht werden soll, ob der Tumor in seine Umgebung gestreut hat, empfiehlt die Fachleitlinie als erste Untersuchung die 🔍 Magnetresonanztomographie (MRT). Aber auch eine 🔍 Computertomographie ist möglich.

## 4.5 Untersuchungen bei fortgeschrittenen Tumoren

Wenn sich bei den Untersuchungen herausstellt, dass der Tumor bereits über die Vulva hinausgewachsen ist (► Seite 27), **sollten** nach Meinung der Expertengruppe die betroffenen Nachbarorgane mit einem MRT und zusätzlich mit einem 🔍 Endoskop untersucht werden. Damit werden dann der Enddarm (🔍 proktologische Untersuchung) und/oder die Harnwege (🔍 Urethrozystoskopie) untersucht.

Sogenannte Fernmetastasen – also Tumorabsiedlungen in nicht benachbarten Organen – kommen nur bei fortgeschrittenem Vulvakrebs vor.

Deshalb **sollte** nach Meinung der Expertengruppe auch nur bei großen Tumoren danach gesucht werden, die schon über die Vulva hinausgewachsen sind. Man kann anhand der Anzahl der Lymphknoten mit Krebszellen gut abschätzen, wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist, dass der Tumor schon in entfernte Organe gestreut hat: Sind nur 1 oder 2 Lymphknoten befallen, sind nur 4 von 100 Frauen betroffen. Wurden in 3 oder mehr Lymphknoten Krebszellen gefunden haben, kann man davon ausgehen, dass bei 66 von 100 Patientinnen schon Fernmetastasen vorliegen.

Für die Untersuchung der verschiedenen Organe auf Fernmetastasen kommen mehrere bildgebende Verfahren infrage: 🔍 Ultraschall der Leber, 🔍 Computertomographie von Lunge und Bauch, 🔍 MRT vom Bauch, 🔍 Röntgen der Lunge oder im Ausnahmefall 🔍 PET/CT.



### 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. DIE BEHANDLUNG PLANEN

Eine Information vorweg: Vulvakrebs ist nicht so dringlich zu behandeln, dass Sie keine Zeit mehr haben, sich zu informieren und nachzufragen. Wir haben 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 102.

### 5.1 Den Krankheitsverlauf abschätzen

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 oder Ihre Krebsvorstufe anhand der Ergebnisse aus den Untersuchungen und aus der Gewebeprobe einem Tumortyp und einem Ausbreitungs-Stadium 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.


#### 5.1.1 Den Befund verstehen: Einteilung von Vulvakrebs-Vorstufen

Bei den Krebsvorstufen der Vulva unterscheidet man verschiedene Typen – je nachdem, wie die Zellen unter dem Mikroskop aussehen. Manche der veränderten Zellen bilden sich von allein zurück, aber manche entwickeln sich mit der Zeit zu Krebszellen (Tabelle 1). Die Behandlung richtet sich danach, welche Art von Krebsvorstufen vorliegt, also wie hoch das Risiko ist, dass sich Krebs entwickelt.

Zellveränderungen der Vulva nennt man Vulväre intraepitheliale Neoplasien (VIN). Man unterscheidet verschiedene Formen:

- Durch HPV-Infektionen entstandene Feigwarzen und nur leicht veränderte Zellen werden als LSIL bezeichnet. Diese Abkürzung geht auf den

englischen Begriff für niedriggradige Krebsvorstufen von Deckzellen der obersten Haut- oder Schleimhautschicht hervor. Das Risiko, dass sich daraus Krebs entwickelt, ist gering.

- „Hochgradige“ VIN (HSIL, VIN 2, VIN 3) treten meist bei Frauen zwischen 30 und 40 Jahren auf und oft an mehreren Stellen gleichzeitig („multifokal“). Sie gehen in der Regel auf eine Infektion mit humanen Papillomviren (HPV) zurück. Es gibt drei Typen: den warzenartigen, den basalzelligen und den gemischten Typ. Bei bis zu 9 von 100 Frauen entsteht aus einer nicht behandelten HSIL ein bösartiger Tumor. HSIL entwickeln sich aber nur langsam von der Krebsvorstufe zum Krebs.
- „Differenzierte“ VIN (d-VIN) machen nur 2% bis 10% aller VIN aus. Sie entstehen unabhängig von einer HPV-Infektion und oft im Zusammenhang mit chronischen Haut- oder Schleimhaut-Erkrankungen (beispielsweise  Lichen sclerosus). Differenzierte VIN treten häufig zusammen mit einem gleichzeitig bestehenden Vulvakrebs (verhornendes Plattenepithelkarzinom) auf und betreffen vorwiegend Frauen ab 65 Jahre. d-VIN entwickeln sich schneller und häufiger von einer Krebsvorstufe zu einem bösartigen Tumor als die VIN vom HSIL-Typ.
- Morbus Paget: Die sogenannte Paget-Krankheit ist eine Sonderform der Krebsvorstufen der Vulva. Paget-Zellen sind nach ihrem Entdecker benannte auffällig große Krebszellen. Die Paget-Krankheit macht nur ca. 1 von 100 Vulva-Krebsvorstufen aus und tritt am häufigsten bei Frauen zwischen 60 und 70 Jahren auf. Oft wird die Paget-Krankheit erst spät erkannt, weil die Beschwerden denen bei entzündlichen Hauterkrankungen oder Pilzerkrankungen ähneln.

**Tabelle 1: Klassifikation der Vorstufen von Vulvakrebs**

<b>Deutsche Bezeichnungen</b>	niedriggradige Veränderung der Deckzellen	hochgradige Veränderung der Deckzellen; klassischer Typ; undifferenzierter Typ	differenzierter Typ, VIN-Simplex Typ	Paget-Krankheit
<b>kurz</b>	LSIL, VIN 1	HSIL; u-VIN 2 und 3	d-VIN	M. Paget
<b>Fachbegriff</b>	Low-grade squamous intraepithelial lesion	High-grade squamous intraepithelial lesion; Vulvular intraepithelial neoplasia, undifferentiated type	Vulvular intraepithelial neoplasia, differentiated type	Morbus Paget
<b>Beschreibung</b>	meist durch HP-Viren hervorgerufene leichte Veränderungen, Feigwarzen („Kondylomatöse Läsion“)	meist durch HP-Viren hervorgerufen; warzenartiger, basalzelliger und gemischter Subtyp	HPV-unabhängig; oft gleichzeitig zu einem bösartigen Tumor	HPV-unabhängig; ähnelt Entzündung, Ekzem oder Pilz; die Haut ist krustig, schuppig, braunrot verfärbt
<b>Krebsrisiko</b>	sehr niedriges Krebsrisiko, bilden sich meist von allein zurück	hohes Krebsrisiko, langsam fortschreitend	sehr hohes Krebsrisiko; schnell fortschreitend	Vermutlich hohes Krebsrisiko, langsam fortschreitend

### 5.1.2 Den Befund verstehen: Einteilung von Vulvakrebs

#### Das Tumorstadium

Die Einteilung in Stadien beschreibt, wie weit sich der Tumor ausgedehnt 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 🔍 Primärtumors. Je größer die Zahl hinter dem „T“, umso weiter hat sich der Tumor auf benachbarte Organe ausgedehnt. „T0“ bedeutet „kein Tumor“, „T1“ heißt, der Tumor befindet sich an der Vulva oder am Damm. Bei „T2“ hat der Tumor sich schon auf benachbarte Organe ausgebreitet. Je größer die Zahl, umso höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass auch Lymphknoten befallen sind. Bei Vulvakrebs im Stadium T1 ist außerdem wichtig, wie tief der Tumor in die Gewebsschichten der Haut eingedrungen ist (T1a, T1b).
- N („Noduli“, lateinisch für „Knoten“) beschreibt, ob umliegende 🔍 Lymphknoten befallen sind. Auch hier gibt die Zahl (0 bis 3) hinter dem „N“ an, welches Ausmaß der Lymphknotenbefall hat. Bei Vulvakrebs ist vor allem wichtig, welche Lymphknoten und wie viele Lymphknoten befallen sind. Außerdem kommt es darauf an, ob die Lymphknoten miteinander oder mit benachbartem Gewebe verwachsen (fixiert) sind und ob sie geschwürartige (ulzerierte) Eigenschaften haben, also wie eine offene Wunde bluten, nässen oder verkrusten (N3).
- M (🔍 „Metastasen“) beschreibt, ob Metastasen in nicht benachbarten Organen (Fernmetastasen) gefunden wurden (M0: nein, M1: ja).

Um Vulvakrebs und andere Krebserkrankungen bei Frauen in Krankheitsstadien einzuteilen, wird zusätzlich die 🔍 FIGO-Klassifikation genutzt. Sie 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 2).

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 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 weg führenden 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. Bei Vulvakrebs kommt V2 aber praktisch nicht vor.

- Pn-Kategorie: Ist der Tumor in Nervenhüllen 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. Die L-Kategorie scheint zumindest bei sehr kleinen Vulva-Tumoren (T1a) etwas über den Krankheitsverlauf auszusagen.

**Tabelle 2: Stadieneinteilung von Vulvakrebs**

FIGO-Stadium	
Lokal begrenzter Vulvakrebs, Lymphknoten sind nicht befallen	
I	Der Tumor ist auf die Vulva oder auf Vulva und Damm begrenzt.
IA	Tumorgroße bis 20 Millimeter (T1a) <b>und/oder</b> der Tumor ist bis zu 1 Millimeter tief ins Gewebe eingedrungen
IB	Tumorgroße mehr als 20 Millimeter (T1b) <b>und/oder</b> der Tumor ist mehr als 1 Millimeter tief ins Gewebe eingedrungen
Lokal fortgeschrittener Vulvakrebs, Lymphknoten sind nicht befallen	
II	Tumor wächst über die Vulva hinaus und erreicht das untere Drittel der Harnröhre, der Scheide oder den After (T2)
Fortgeschrittener Vulvakrebs, Lymphknoten sind befallen	
III	Leistenlymphknoten sind befallen
IIIA	1 oder 2 Lymphknoten sind befallen, je kleiner als 5 Millimeter (N1a) <b>oder</b> 1 Lymphknoten ist befallen, 5 Millimeter oder größer (N1b)
IIIB	3 oder mehr Lymphknoten-Metastasen, jede kleiner als 5 Millimeter (N2a) <b>oder</b> zwei oder mehr Lymphknoten-Metastasen, 5 Millimeter oder größer (N2b)
IIIC	große Lymphknoten-Metastasen, die schon über die Lymphknoten hinaus gewachsen sind (Kapseldurchbruch) (N2c)
IVA	der Tumor erreicht die oberen zwei Drittel der Harnröhre, der Scheide, die Harnblase, den Enddarm oder ist am Beckenknochen festgewachsen (T3) <b>oder</b> miteinander oder mit benachbartem Gewebe verwachsene oder geschwürartige Lymphknoten-Metastasen in der Leistenregion (N3)
Metastasierter Vulvakrebs	
IVB	Beckenlymphknoten sind befallen <b>oder</b> Fernmetastasen sind vorhanden (M1)


### Wachstumsverhalten der Krebszellen

Mit Hilfe einer Gewebeuntersuchung im Labor untersuchen Fachleute, wie sehr sich die Krebszellen von normalen Zellen unterscheiden. Das nennt man Grading. Man unterscheidet drei Grade:

- Tumorgewebe vom Typ G1 („low grade“, niedrige Wachstumsrate) ist dem gesunden Gewebe noch ähnlich und gilt als weniger aggressiv. Man sagt: gut differenziert oder ausgereift.
- Grad 2-Gewebe weicht mehr vom normalen Gewebe ab (schnelleres Wachstum).
- Gewebe von G3-Tumoren ähnelt dagegen dem normalen Gewebe kaum noch oder gar nicht mehr, man spricht von „schlecht differenziert“ oder „undifferenziert“. Diese Krebszellen wachsen sehr schnell.

Bei vielen Krebsarten sagt das Grading etwas darüber aus, wie aggressiv der Tumor wächst und wie der Krankheitsverlauf sein wird. Bei Vulvakrebs ist dieser Zusammenhang aber nicht sicher belegt: Manche Studien fanden, dass das Grading eine Rolle für die Krankheitsverlauf spielt, andere Studien fanden keinen Einfluss. Deshalb spielt das Grading auch keine Rolle für die Wahl der Behandlung bei Vulvakrebs.

### Schnittränder: Den Krebs mit Sicherheitsabstand entfernen

Bei der Operation wird der Krebs mit einem kleinen Rand von gesundem Gewebe herausgeschnitten. Dieser „Sicherheitsabstand“ macht es wahrscheinlicher, dass wirklich alle Krebszellen entfernt werden. Fachleute für  Pathologie untersuchen das entnommene Gewebe nach dem Eingriff unter dem Mikroskop. Dabei wird geprüft, ob sich an den Schnitträndern noch Krebszellen finden. Um die Ergebnisse dieser Untersuchung zu beschreiben, 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 sind vorhanden, aber so klein, dass sie nur unter dem Mikroskop zu sehen sind.
R2	Der Resttumor ist mit dem bloßen Auge zu erkennen.

### Wie zuverlässig ist die Einstufung des Tumorstadiums?

Wenn das Tumorstadium anhand von Untersuchungen wie Abtasten und Bildbefunden bestimmt wird, spricht man 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. Es kommt vor, dass klinische und pathologische Tumoreinteilung voneinander abweichen.

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








Das Tumorstadium ist der wichtigste Faktor für die Abschätzung des Krankheitsverlaufs bei Vulvakrebs, denn es gibt Hinweise auf die Heilungschancen und das Rückfallrisiko. Damit entscheidet das Tumorstadium bei Vulvakrebs wesentlich darüber, welche Behandlung Ihnen empfohlen wird: ob schonend vorgegangen werden kann oder ob aggressiver behandelt werden sollte.

**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 mikroskopische Untersuchung des entnommenen Gewebes.

Es kann sein, dass sich bei der Operation herausstellt, dass der Krebs doch schon weiter gewachsen ist. Oder unter dem Mikroskop werden in den Lymphknoten Krebszellen entdeckt, obwohl sie bei den Untersuchungen unauffällig waren. Dann kann sich die Behandlungsempfehlung **nach** der Operation noch einmal ändern.

## 5.2 Die Behandlung wählen

Sind alle Untersuchungen abgeschlossen, **sollen** nach Meinung der Expertengruppe Ärztinnen und Ärzte aller beteiligten Fachrichtungen gemeinsam (interdisziplinär) in einer sogenannten Tumorkonferenz über das in Ihrem Fall beste Vorgehen beraten. Fachärztinnen und Fachärzte aus folgenden Gebieten sind beteiligt:  Gynäkologische Onkologie,  Pathologie,  Radiologie,  Strahlentherapie sowie gegebenenfalls  Nuklearmedizin.

Wie weit Sie in die Entscheidungen einbezogen werden möchten, bestimmen Sie selbst. Nach Meinung der Expertengruppe **sollen** die behandelnden Ärztinnen und Ärzte Ihnen zu jedem Zeitpunkt ausreichend Zeit für Entschei-



dungen einräumen. Außerdem **sollen** Sie ausführliche Informationsmaterialien über die Krankheit erhalten. Ihr Behandlungsteam **soll** Sie so aufklären, dass Sie über das weitere Vorgehen gemeinsam entscheiden können.

Im Gespräch **soll** der Arzt oder die Ärztin nach Meinung der Expertengruppe auf Ihre persönlichen Wünsche, Bedürfnisse, Ängste und Sorgen eingehen und sie berücksichtigen. Bei Bedarf **sollen** Ihnen mehrere Gespräche angeboten werden, und Sie **sollen** auch Vertrauenspersonen in die Gespräche einbeziehen können. Es **soll** mit Ihnen darüber gesprochen werden,

- welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt, welchen Erfolg sie haben können und wie sie genau ablaufen,
- welche Nebenwirkungen und dauerhafte Folgen die verschiedenen Therapien haben können und wie man sie behandeln kann,
- welche unterstützenden und alternativen Behandlungen es gibt und welche Nebenwirkungen sie haben können,
- welche Möglichkeiten es gibt, das Erscheinungsbild Ihrer Vulva wiederherzustellen,
- wie sich die Behandlung auf Ihr Sexualeben auswirken kann,
- welche Reha-Maßnahmen Sie beantragen können,
- wie die Nachsorge abläuft,
- ob es klinische Studien gibt, an denen Sie teilnehmen können und welche Vor- und Nachteile das haben könnte,
- um welche Dinge Sie sich selbst kümmern müssen, beispielsweise um Regelungen mit Ihrem Arbeitgeber oder mit Ihrer Krankenkasse, und wer Ihnen dabei helfen kann.

Sie **sollen** nach Meinung der Expertengruppe außerdem darüber informiert werden, dass Sie bei seelischen, sexuellen oder partnerschaftlichen Problemen psychosoziale und psychoonkologische Unterstützung erhalten können (► Seite 72). Ebenso **soll** Ihr Behandlungsteam Sie frühzeitig darauf hinweisen, dass Sie eine Selbsthilfegruppe kontaktieren können (► Seite 73).

### 5.2.1 Welche Behandlung ist am besten für mich?

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. Nehmen Sie sich Zeit und 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.



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 und bei vertrauenswürdigen Quellen noch einmal gezielt Informationen suchen (Adressen ab ► Seite 102). 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 96.

#### MÖGLICHE FRAGEN ZUR WAHL DER BEHANDLUNG




- Haben wir alle wichtigen Ergebnisse beisammen?
- In welchem Stadium befindet sich meine Erkrankung?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Welche kommen für mich in Frage und warum? Welche Vor- und Nachteile haben sie?
- Wie lange dauert die Behandlung?
- Welche Nebenwirkungen hat die Behandlung?
- Welche Langzeitfolgen 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?
- Ab wann kann ich wieder arbeiten gehen?
- Kann ich mir eine zweite Meinung einholen?
- Werde ich wieder gesund?
- Wie viel Bedenkzeit habe ich, eine Behandlungsentscheidung zu treffen?

## LEBENSQUALITÄT – WAS HEISST DAS?

- Der Wert einer Krebsbehandlung bemisst sich nicht nur daran, ob sie das Leben verlängern kann. Wichtig ist auch, ob die Behandlung die Lebensqualität verbessern oder so gut wie möglich erhalten kann. 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. Der Begriff Lebensqualität ist also sehr vielschichtig. Er umfasst unterschiedliche Bereiche des körperlichen, seelischen, geistigen und sozialen Wohlbefindens. Jeder Mensch setzt dabei etwas andere Schwerpunkte, was für sein Leben wichtig ist und was ihn zufrieden macht.

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.

### 5.2.2 Wo soll ich mich behandeln lassen?

Weil Vulvakrebs und seine Vorstufen vergleichsweise selten sind, gibt es nicht in allen Kliniken mit frauenärztlichen Fachabteilungen auch Experten oder Expertinnen, die sich mit dieser Erkrankung gut auskennen. Das könnte beispielsweise dazu führen, dass umfangreicher operiert wird, als es vielleicht notwendig gewesen wäre – mit dem Ergebnis stärkerer Beeinträchtigungen und Langzeitfolgen. Nach Meinung der Expertengruppe **sollte** eine Patientin mit Vulvakrebs oder dessen Vorstufen deshalb in Einrichtungen behandelt werden, in denen Spezialistinnen und Spezialisten verschiedener Fachrichtungen eng zusammenarbeiten.  Zertifizierte Gynäkologische Krebszentren sind daher prinzipiell eine gute Adresse für Patientinnen mit Vulvakrebs. Davon gibt es etwa 150 in ganz Deutschland. Eine Zertifizierung allein garantiert aber nicht, dass die Einrichtung ausreichend Erfahrung speziell mit Vulvakrebs hat. Manche Krebszentren behandeln nur sehr wenige Frauen mit Vulvakrebs. Deshalb ist es wichtig, genau nachzufragen. Adressen und Anlaufstellen finden Sie ab ► Seite 102.

## WER SOLL MICH BEHANDELN?



Vulvakrebs tritt seltener als Brustkrebs auf. Umso wichtiger ist es für Sie, sorgfältig abzuwägen, wo und von wem Sie behandelt werden wollen.

- ➔ Informieren Sie sich über auf Vulvakrebs spezialisierte Einrichtungen in Ihrer Nähe (Adressen ab ► Seite 102).
- ➔ Nehmen Sie Kontakt mit anderen Betroffenen auf und fragen Sie sie nach ihren Erfahrungen (Adressen ab ► Seite 103).

### 5.2.3 Ein Wort zu klinischen Studien

Klinische Studien sind wichtig: Sie helfen, das medizinische Wissen zu vergrößern. Wer daran teilnimmt, trägt dazu bei, dass Menschen zukünftig besser behandelt werden können.

Klinische Studien werden aus verschiedenen Gründen durchgeführt:

- Sie prüfen, wie wirksam eine neue Behandlung ist und welche Nebenwirkungen sie hat.
- Sie vergleichen verschiedene Behandlungsmöglichkeiten miteinander. Denn oft ist nicht klar, welche der verfügbaren Therapien die beste ist.
- Manchmal geht es auch darum, bewährte Behandlungen durch kleine Anpassungen weiter zu verbessern, so dass zum Beispiel weniger Nebenwirkungen auftreten.
- Nicht nur Behandlungen können miteinander verglichen werden, sondern auch Untersuchungsmethoden.

#### Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?

Da Vulvakrebs seltener ist als die meisten Krebsarten der weiblichen Geschlechtsorgane, werden auch nur wenige Studien dazu durchgeführt. Ob es eine geeignete Studie gibt und ob die Teilnahme daran für Sie sinnvoll ist, sollten Sie nach Rücksprache mit Ihrem Behandlungsteam entscheiden. 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. Und Sie können Ihre Einwilligung auch jederzeit zurückziehen und eine Studie wieder verlassen. Es entsteht daraus für Sie kein Nachteil für die weitere Behandlung.

### **Woran erkenne ich eine gute klinische Studie?**

Eine gute Studie ist sorgfältig geplant, und ihre Ergebnisse werden veröffentlicht. Auch wenn das banal klingt: Es kommt häufig vor, dass Studienergebnisse nicht veröffentlicht werden. Zum Beispiel, weil sich ein Medikament als nicht wirksam erwiesen hat. Untersuchungen belegen, dass etwa die Hälfte aller Studien wegen unliebsamer Ergebnisse nicht veröffentlicht wird. Dadurch halten die Forschergruppen wichtiges Wissen zurück. Wenn eine Studie bereits vor ihrem Start in ein öffentliches Studienregister eingetragen wird, kann man später besser überprüfen, ob sie auch veröffentlicht wurde. Ein solches zentrales Studienregister gibt es in Deutschland: ►► [www.germanctr.de](http://www.germanctr.de) Ein internationales Studienregister ist: ►► <https://clinicaltrials.gov>

Bevor Sie sich zur Teilnahme an einer Studie entschließen, lassen Sie sich zeigen, dass die Studie in einem solchen Register geführt wird. Und lassen Sie sich schriftlich bestätigen, dass die Ergebnisse veröffentlicht werden. Weitere Hinweise auf die Qualität einer Studie sind:

- wenn eine umfassende Patientenaufklärung erfolgt;
- wenn die Studie durch eine Ethikkommission geprüft wurde;
- wenn mehrere Einrichtungen an der Studie beteiligt sind („multizentrisch“);
- wenn es ein ausführliches, öffentlich einsehbares Studienprotokoll gibt, in dem die Ziele und Annahmen der Studie genau formuliert und begründet sind;
- wenn die Behandlungsergebnisse, die erreicht werden sollen, angemessen und für Patienten und Patientinnen bedeutsam sind. Studien sollten vor allem prüfen, ob sich die Behandlung positiv auf das Überleben und die Lebensqualität auswirkt.

Worauf Sie bei einer Teilnahme außerdem 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)

## 6. WIE KÖNNEN KREBSVORSTUFEN DER VULVA BEHANDELT WERDEN?

Wenn Krebsvorstufen der Vulva nicht behandelt werden, kann sich aus ihnen Krebs entwickeln. Wie eine Krebsvorstufe behandelt wird, hängt davon ab, wie groß die betroffenen Stellen sind und um welchen Zelltyp es sich handelt. Darum soll auch bei Krebsvorstufen zuvor eine Gewebeprobe entnommen werden, um die Art der fehlerhaften Zellausbildung („Dysplasie“) genau festzustellen zu können.

Wir geben Ihnen nun zuerst einen Überblick über die Behandlungsempfehlungen für die verschiedenen Vorstufen. Details zu den einzelnen Behandlungsmöglichkeiten finden Sie ab ► Seite 37. Die Erklärung der Zelltypen können Sie ab ► Seite 24 nachlesen.

### 6.1 Welche Behandlung für welche Vorstufe?

#### 6.1.1 Frühe Vorstufen

Frühe Vorstufen mit nur geringen Zellveränderungen (LSIL, uVIN 1, Feigwarzen) müssen nach Meinung der Expertengruppe nicht zwingend behandelt werden. Sofern Sie keine Beschwerden haben, reicht es aus, die Veränderungen erst einmal nur zu beobachten. Dies setzt aber voraus, dass Sie regelmäßig zu Kontrolluntersuchungen gehen. Frühe Vorstufen, die nässen, brennen oder andere Beschwerden machen, werden wie hochgradige Vorstufen behandelt.

#### 6.1.2 Hochgradige Zellveränderungen

Vorstufen mit stärkeren Zellveränderungen (HSIL, uVIN 2/3, dVIN) **sollen** nach Meinung der Expertengruppe vollständig entfernt werden. Krebsvorstufen, die durch das HP-Virus ausgelöst wurden (HSIL), **sollten** nach Meinung der Expertengruppe möglichst mit dem Laser verdampft werden.

HPV-unabhängige Zellveränderungen (dVIN) **sollten** dagegen eher mit Skalpell oder dem Laser herausgeschnitten werden.

### 6.1.3 Paget-Krankheit

Auch Zellveränderungen vom Paget-Typ **sollten** nach Meinung der Expertengruppe mit einem Sicherheitsabstand zum gesunden Gewebe mit dem Skalpell entfernt werden. Krebsvorstufen vom Typ Morbus Paget breiten sich häufig über Haare und Drüsen ins Innere der Haut aus. Außerdem kann man bei der Operation schlecht erkennen, wo genau das kranke Gewebe aufhört. Dann kann es sein, dass bei der Operation nicht alle veränderten Zellen entfernt werden. Beides führt dazu, dass es bei der Paget-Krankheit viele Rückfälle gibt: Bei ungefähr 30 von 100 Frauen tritt die Erkrankung nach der Behandlung erneut auf. Um dies möglichst zu verhindern, ist es bei manchen Patientinnen ratsam, größere Hautflächen zu entfernen.

## 6.2 Behandlungsverfahren für Krebsvorstufen der Vulva

Bei Krebsvorstufen hat die Behandlung immer das Ziel, die betroffenen Stellen vollständig zu entfernen. Dafür gibt verschiedene Verfahren.

### 6.2.1 Herausschneiden oder Verdampfen

Mit dem Skalpell oder einem Laser können die betroffenen Stellen schonend herausgeschnitten werden („lokale Exzision“). Dabei wird ein kleiner Sicherheitsabstand (► Seite 29) von gesundem Gewebe mit entnommen, sowohl in der seitlichen Ausdehnung, als auch in der Tiefe. Anstatt sie herauszuschneiden, können die betroffenen Stellen auch mit dem Laser verdampft werden (Laservaporisation). Dieses Verfahren eignet sich nach Meinung der Experten besonders, wenn mehrere Stellen betroffen sind. Untersuchungen mit wenigen Patientinnen deuten darauf hin, dass es ausreicht, wenn die Haut an unbehaarten Stellen 1 bis 2 Millimeter und an behaarten Stellen 3 bis 4 Millimeter tief herausgeschnitten oder verdampft wird.

Der Eingriff findet in einer spezialisierten Praxis oder in einer Klinik statt. Entweder sitzen Sie auf einem frauenärztlichen Untersuchungsstuhl oder aber Sie liegen auf einem Operationstisch. Mitunter reicht wie bei der Entnahme der Gewebeprobe eine örtliche Betäubung aus. Dann bekommen Sie eine oder mehrere Spritzen rings um die zu entfernenden Stellen. Bei längeren Eingriffen oder wenn Sie es wünschen erhalten Sie eine kurze Vollnarkose per Spritze in den Arm.



Der Eingriff dauert je nach Befund zwischen 5 Minuten und einer Stunde. Danach können Sie in der Regel wieder nach Hause. Wenn Sie eine Vollnarkose bekommen haben, müssen Sie sich abholen lassen.

Neben den Risiken, die für alle Operationen und Narkosen gelten, besteht bei Wunden nach einer Laser-Behandlung ein besonders hohes Risiko für Infektionen. Die Wunde ist in etwa mit einer großen Schürfwunde zu vergleichen. Entsprechend leicht können Keime eindringen und zu Entzündungen führen. Wie Sie dem vorbeugen und die Wunde pflegen können, erfahren Sie ab ► Seite 64.

Nach der Operation dauert es etwa 2 bis 3 Wochen, bis die Wunde verheilt ist. In der Regel bleiben keine größeren Narben zurück.

### 6.2.2 Großflächige Entfernung der Haut

In seltenen Fällen kann es ratsam sein, größere Hautflächen zu entfernen. Dabei entfernen Ärztinnen und Ärzte nur die obere Hautschicht, die vom Krebs betroffen ist. Tiefere Gewebeschichten werden geschont. Nach dem Eingriff kann ein Stück Haut von einer anderen Stelle des Körpers an die Vulva verpflanzt werden (mehr dazu ab ► Seite 50).

Dieses Verfahren wird nur in Kliniken durchgeführt und die Patientinnen erhalten eine Vollnarkose. Der Eingriff kann bis zu 1,5 Stunden dauern. Nach der Operation bleiben Sie einige Tage in der Klinik.

Neben den allgemeinen Risiken von Operation und Narkose ist nach dem Eingriff das Infektionsrisiko besonders hoch (Pflegetipps ab ► Seite 64).

Die Heilung dauert länger als nach dem Herausschneiden oder Verdampfen kleiner Hautbereiche, mindestens 4 bis 6 Wochen.

### 6.2.3 Salben, Cremes und Gele

Die Standard-Behandlung von Krebs-Vorstufen ist die Operation. Bei manchen Krebs-Vorstufen können aber auch Salben, Cremes oder Gele eingesetzt werden, beispielsweise bei der Paget-Krankheit oder bei durch HP-Viren hervorgerufenen Zellveränderungen. Das kommt meist dann infrage, wenn die Veränderungen sehr groß sind oder an mehreren Stellen gleichzeitig auftreten. Die Salben, Cremes oder Gele enthalten den Wirkstoff Imiquimod. Imiquimod soll die körpereigene Immunabwehr aktivieren, die dann die Krebsvorstufe selbst bekämpft.

Wichtig: Diese Behandlung ist in Deutschland nicht durch die Arzneimittel-Behörden zugelassen. Deshalb gelten besondere Bedingungen (🔍 Off-Label-Use).

### 6.3 Wie geht es nach der Behandlung weiter?

Wenn Krebsvorstufen mit dem Skalpell oder dem Laser entfernt wurden, dauert es je nach Größe der Wunde wenige Tage bis einige Wochen, bis die Wunden verheilt sind. Bei Patientinnen mit Diabetes oder bei Raucherinnen kann es etwas länger dauern. Die Fäden vom Nähen der Wunde lösen sich meist von selbst auf und müssen nicht gezogen werden. Nur wenn sie nicht von selbst verschwinden, werden sie entfernt, ungefähr nach 10 bis 14 Tagen. In der Regel bilden sich nach der Operation von kleineren Krebsvorstufen der Vulva keine auffälligen Narben und die Frauen sind nicht dauerhaft beeinträchtigt.

Wenn Sie Schmerzmittel benötigen, sind die Wirkstoffe Paracetamol oder Ibuprofen empfehlenswert; Aspirin (ASS) ist weniger gut geeignet, da es schneller zu Blutungen kommen kann.

Nach etwa 7 bis 14 Tagen gehen Sie zu einer Kontrolluntersuchung, entweder in Ihre behandelnde frauenärztliche Praxis oder in die Klinik. Unabhängig davon sollten Sie aber gleich die Klinik oder Ihre Ärztin oder Ihren Arzt aufsuchen, wenn Sie einen unangenehmen Geruch, Ausfluss oder Hautveränderungen feststellen oder wenn Sie Blutungen, Fieber oder Schmerzen haben.

Praktische Tipps für die Zeit nach der Operation finden Sie ab ► Seite 64. Krebsvorstufen können erneut auftreten. Darum sind regelmäßige Kontrolluntersuchungen wichtig (Nachsorge ► Seite 79). Wie Rückfälle behandelt werden können, erfahren Sie ab ► Seite 91.

## 7. WIE KANN VULVAKREBS BEHANDELT WERDEN?

Zur Behandlung von Vulvakrebs kommen die drei klassischen „Säulen“ der Krebstherapie infrage: Operation, Bestrahlung und medikamentöse Therapie (Chemotherapie). Sie werden einzeln oder kombiniert eingesetzt. Grundsätzlich unterscheidet man zwischen einer Behandlung mit dem Ziel, den Krebs zu entfernen und zu heilen („kurative“ Behandlung), und einer Behandlung mit dem Ziel, Beschwerden zu lindern, die Lebensqualität möglichst zu erhalten und wenn möglich das Leben zu verlängern („palliative“ Behandlung). Wenn der Krebs noch nicht in weiter entfernte Lymphknoten oder Organe gestreut hat, ist eine Heilung möglich. Bei Vulvakrebs ist dies bei den allermeisten Patientinnen der Fall.

Maßnahmen, die eine heilende Behandlung begleiten, zum Beispiel eine zusätzliche Chemo- oder Strahlen-Chemotherapie nach einer Operation, bezeichnet man als adjuvante Therapien. Sie werden mit dem Ziel eingesetzt, den Krankheitsverlauf zu verbessern. Eine begleitende Behandlung, die bereits vor dem eigentlichen Eingriff durchgeführt wird, heißt in der Fachsprache „neoadjuvante“ Therapie, zum Beispiel eine Strahlen-Chemotherapie vor einer Operation.

Wenn der Tumor schon in andere Organe gestreut hat, ist eine Heilung meistens nicht mehr möglich. Dann wird versucht, mit Medikamenten oder Strahlentherapie das Tumorwachstum aufzuhalten.

Die Behandlung von Vulvakrebs ist eine persönlich auf die Patientin zugeschnittene Therapie. Jeder Fall ist anders und jede Frau bringt eine andere Geschichte mit. Deshalb ist es wichtig, dass Sie mit Ihrem Behandlungsteam die Vor- und Nachteile aller Möglichkeiten in Ihrer Situation gründlich abwägen und danach entscheiden. Deshalb spielen die umfassende Aufklärung und Information eine wichtige Rolle. Auf ► Seite 30 können Sie die empfohlenen Gesprächsinhalte nachlesen.

Im Folgenden geben wir Ihnen zuerst einen Überblick über die Behandlungsempfehlungen für die verschiedenen Krebsstadien. Details zu den einzelnen Behandlungsmöglichkeiten finden Sie ab ► Seite 42.

## 7.1 Welche Behandlung für wen?

Wie Vulvakrebs behandelt wird, hängt vor allem vom Tumorstadium ab (► Seite 24). Dabei kann das genaue Stadium mitunter erst bestimmt werden, wenn die Ergebnisse der Operation ausgewertet sind („Staging-Operation“ ► Seite 47). Aber auch Ihre Wünsche, Ihr Alter, Ihr körperlicher Allgemeinzustand und Ihre Lebenssituation spielen eine wichtige Rolle.

### Empfohlene Behandlung im Stadium FIGO I

Nach Meinung der Expertengruppe **soll** im Stadium FIGO Ia und Ib der Tumor komplett und möglichst mit einem kleinen Rand von gesundem Gewebe entfernt werden. Eine Auswertung mehrerer kleiner Studien hat ergeben, dass dies bei frühen Krebsformen eine sichere Alternative zu umfangreicheren Operationen ist. Das heißt, dass das Risiko für einen Rückfall nicht erhöht wird. Wenn der Krebs mehr als 1 Millimeter tief gewachsen ist, sollen außerdem die Lymphknoten auf Krebszellen untersucht werden.

### Empfohlene Behandlung im Stadium FIGO II

In diesem Tumorstadium ist es nach Meinung der Expertengruppe notwendig, alle befallenen Stellen oder die gesamte Vulva zu entfernen, außerdem auch die befallenen Stellen der angrenzenden Organe von Harnröhre, Scheide oder After (► Seite 45). Wenn durch die Operation die Harn- oder Stuhlkontrolle gefährdet würde oder die Patientin nicht operiert werden möchte, kann stattdessen auch eine Strahlen- oder Strahlen-Chemotherapie infrage kommen (mehr dazu ab ► Seite 55). Wenn der Krebs mehr als 1 Millimeter tief gewachsen ist, sollen außerdem die Lymphknoten auf Krebszellen untersucht werden.


Wenn der Tumor nicht mit dem notwendigen Sicherheitsabstand (R1/R2, ► Seite 29) entfernt werden konnte und nicht noch einmal operiert werden kann, kommt nach der Operation eine zusätzliche Strahlentherapie infrage (mehr dazu ab ► Seite 57).

### Empfohlene Behandlung im Stadium FIGO III

Bei diesem Tumorstadium sind die Leistenlymphknoten befallen. Die Operation des eigentlichen Tumors erfolgt genauso wie in den niedrigeren Stadien. Zusätzlich werden die Leistenlymphknoten entfernt (Kapitel Lymphadenektomie ab ► Seite 47).

In manchen Situationen **sollte** nach der Operation außerdem zusätzlich bestrahlt werden. Wann genau, können Sie im Kapitel Strahlentherapie-Chemotherapie ab ► Seite 54 nachlesen.

### Empfohlene Behandlung im Stadium FIGO IV A

In diesem Tumorstadium hat sich der Tumor schon weit auf benachbarte Organe ausgebreitet. Weil eine Operation in dieser Situation mit belastenden Langzeitfolgen wie  Harn- oder Stuhlinkontinenz verbunden wäre, **sollten** die Patientinnen nach Meinung der Expertengruppe eine Strahlen-Chemotherapie (► Seite 56) erhalten. Manchmal verschwindet dadurch der Krebs vollständig und es ist keine Operation nötig. Oder er kann so verkleinert werden, dass eine Operation weniger umfangreich ausfallen kann. Ziel ist, Blase und Darm so gut wie möglich zu schonen.

Sehr selten ist der Tumor schon sehr tief in die Nachbarorgane eingewachsen. Oder es ist eine Verbindung zwischen Scheide und Darm oder Scheide und Harnblase entstanden, so dass Urin und Exkremente in die Scheide gelangen. Das nennt man Fistel. In diesen Fällen **sollten** die Patientinnen nach Meinung der Expertengruppe operiert und die Nachbarorgane mit entfernt werden.

Bei Krebs im Stadium FIGO IVA sind meist auch schon die Lymphknoten befallen. Sie werden nach den gleichen Empfehlungen wie für das Stadium III operiert und bestrahlt. Außerdem **sollte** bestrahlt werden, wenn die Lymphknoten miteinander oder mit benachbartem Gewebe verwachsen oder geschwürartig sind (mehr dazu ab ► Seite 57).

### Empfohlene Behandlung im Stadium FIGO IV B

Nur sehr selten wird Vulvakrebs erst festgestellt, wenn er sich schon in weiter entfernte Organe ausgebreitet hat. Da die Erkrankung nicht heilbar ist, geht es für die betroffenen Patientinnen vor allem darum, Schmerzen oder unangenehme Gerüche zu lindern. Die Behandlung wird für jede einzelne Patientin zusammengestellt; sowohl Operation, Bestrahlung, Chemotherapie als auch Strahlen-Chemotherapie sind möglich. Mehr zur Behandlung bei metastasiertem Vulvakrebs finden Sie ab ► Seite 90.

## 7.2 Operation

Das wichtigste Verfahren zur Behandlung der meisten Vulva-Tumoren ist die Operation. Sie hat das Ziel, den Krebs vollständig zu entfernen und

damit die Krankheit zu heilen. Das ist in der Regel möglich, wenn der Tumor noch nicht gestreut hat.

Wie umfangreich die Operation ist, hängt in erster Linie davon ab, wie groß der Krebs ist und wie weit er sich ausgebreitet hat. Ebenso ist es mit den Folgen: Manche Patientinnen werden nach der Heilung keine Veränderung spüren. Andere werden einige Zeit brauchen, bis sie sich an das neue Aussehen gewöhnen. Es kann auch vorkommen, dass die Folgen der Operation Patientinnen stark belasten. Aber nur durch eine Operation können Ärztinnen und Ärzte das Fortschreiten der lebensbedrohlichen Krankheit stoppen.

### 7.2.1 Entfernen des Tumors

Bei kleinen Tumoren reicht es aus, nur die betroffene Stelle oder die betroffenen Stellen einzeln herauszuschneiden. Der Fachbegriff dafür lautet „lokale radikale Exzision“. Der Arzt oder die Ärztin benutzt dazu in der Regel das Skalpell. Mitunter wird stattdessen oder zusätzlich ein Laser eingesetzt. Kann der Krebs rings um den Tumor mit ausreichendem Sicherheitsabstand (► Seite 29) entfernt werden, ist das Risiko für einen Rückfall nicht höher als bei einer Entfernung der Vulva. Wie groß dieser Abstand sein muss, weiß man nicht genau. Die Expertengruppe hat dafür gestimmt, dass mindestens 3 Millimeter gesundes Gewebe mit entnommen werden **sollten**.

Der Eingriff findet in einer spezialisierten Praxis oder in einer Klinik statt. Entweder sitzen Sie auf einem frauenärztlichen Untersuchungsstuhl oder aber Sie liegen auf einem Operationstisch. Mitunter reicht wie bei der Entnahme der Gewebeprobe eine örtliche Betäubung aus. Dann bekommen Sie eine oder mehrere Spritzen rings um die zu entfernenden Stellen. Bei längeren Eingriffen oder wenn Sie es wünschen erhalten Sie eine kurze Vollnarkose.

Der Eingriff dauert je nach Befund zwischen 30 Minuten und 1,5 Stunden. Neben den Risiken, die für alle Operationen und Narkosen gelten, besteht bei Vulvakrebs ein besonders hohes Risiko für Wundheilungsstörungen.

Wie Sie dem vorbeugen und die Wunde pflegen können, erfahren Sie ab

► Seite 64.

## MÖGLICHE FRAGEN VOR EINER OPERATION

- Gibt es andere Möglichkeiten als eine Operation? Was passiert, wenn ich mich gegen eine Operation entscheide?
- Welche Art von Operation ist bei mir möglich/nötig? Müssen Lymphknoten entfernt werden?
- Kann der Krebs voraussichtlich vollständig entfernt werden?
- Wie wird die Operation ablaufen?
- Welche Komplikationen können während und nach der Operation eintreten?

Mögliche Fragen, wenn eine Entfernung der Vulva empfohlen wird:

- Kann die Klitoris bei der Operation erhalten werden? Wenn nicht: Warum?
- Kann die Harnröhre bei der Operation erhalten werden? Wenn nicht: Warum? Welche Folgen hat das auf meine Fähigkeit, den Harn zu halten?
- Kann ein Wiederaufbau der Vulva nach der Tumorentfernung in der gleichen Operation erfolgen?
- Ist bei der Operation ein Arzt oder eine Ärztin für plastische Chirurgie dabei?
- Wie wird meine Vulva nach der Wundheilung aussehen?
- Kann ich wieder Geschlechtsverkehr haben? Ab wann?

Mögliche Fragen, wenn Lymphknoten entfernt werden sollen:

- Reicht in meinem Fall die Entfernung des Wächterlymphknotens aus? Bietet Ihre Klinik dieses Verfahren an oder entfernen Sie grundsätzlich alle Leistenlymphknoten?
- Welche Vorteile und welche Risiken sind damit verbunden?

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?
- Worauf sollte ich bei der Körperpflege und der Monatshygiene in der Zeit der Wundheilung achten?
- Wie lange muss ich im Krankenhaus bleiben?
- Kann ich eine Reha machen?
- Wie oft und wohin muss ich zur Kontrolle und zur Nachsorge gehen?

### 7.2.2 Entfernen der Vulva

Wenn die Vulva teilweise oder vollständig entfernt wird, sprechen Fachleute von einer Vulvektomie. Dies ist ein umfangreicher Eingriff, der nur erfolgen sollte, wenn es aufgrund der Größe und Art des Tumors nicht zu vermeiden ist. Die Operation wird unter Vollnarkose in einer Klinik durchge-

führt. Sie kann bis zu 3 Stunden dauern. Man unterscheidet verschiedene Formen der Vulvektomie:

- Bei der sogenannten „Skinning-Vulvektomie“ wird die Haut großflächig abgetragen. Tiefer gelegene Gewebeschichten werden geschont. Die Operation wird entweder mit dem Skalpell oder mit einem Laser durchgeführt. Die Skinning-Vulvektomie wird nur bei Krebsvorstufen angewendet (► Seite 45), nicht aber wenn es sich schon um Krebs handelt. Die Gefahr wäre zu groß, dass nicht alle Krebszellen entfernt werden und sich im Körper ausbreiten können.
- Bei der Vulvektomie werden die großen und kleinen Schamlippen, die hintere Verbindungsstelle der großen Schamlippen und die Klitoris entfernt. Dabei soll zur Sicherheit ein mindestens 3 Millimeter breiter Streifen gesundes Gewebe mit entfernt werden (► Seite 29 „Schnittränder“). Wenn es aber darum geht, dass die Klitoris oder die Harnröhrenöffnung vielleicht erhalten werden können, kommen auch knappere Schnittränder infrage. Das setzt aber voraus, dass Sie darüber informiert wurden, dass dann das Risiko für einen Rückfall höher sein könnte.
- Bei der teilweisen Vulvektomie wird nur derjenige Teil der Vulva entfernt, an dem sich der Tumor befindet. Bei der Halb-Vulvektomie wird beispielsweise nur die betroffene Seite der Vulva entfernt.

### 7.2.3 Operation bei befallenen Nachbarorganen

Hat sich der Krebs bereits auf Nachbarorgane ausgebreitet, kann in seltenen Fällen eine sehr umfangreiche Operation infrage kommen: Zusätzlich zur Vulva und den Leistenlymphknoten werden dann die Scheide und die Gebärmutter sowie die Harnblase oder der Enddarm ganz oder teilweise entfernt.

Wenn Teile der Harnröhre mit entfernt werden, kann dies dazu führen, dass die Patientin danach Probleme hat, den Urin zu halten (🔍 Harninkontinenz). Ist der Enddarm betroffen und wird mit operiert, kann es zu 🔍 Stuhlinkontinenz kommen. Wenn die ganze Harnröhre oder die Harnblase oder der Enddarm entfernt werden, müssen neue künstliche Ausgänge (🔍 Stoma) für Urin oder Stuhl geschaffen werden (mehr dazu auf ► Seite 87). In dieser Situation kann es ratsam sein, vor der Operation eine Strahlen-Chemotherapie durchzuführen (mehr dazu im Kapitel neoadjuvante Strahlen-Chemotherapie auf ► Seite 55).

Die Entscheidung für oder gegen diesen umfassenden Eingriff sollte gut durchdacht sein. Zum einen ist die umfangreiche Operation körperlich



sehr belastend, da sie mehr als 6 Stunden dauern kann. Außerdem kann die Heilung lange dauern. Und auch das Leben nach der Operation sollte mitbedacht werden: Mit den dauerhaften Folgen zu leben, ist nicht leicht.

#### EIN WORT ZUM SICHERHEITSABSTAND

Es ist wichtig, den Krebs „im Gesunden“ zu entfernen, also mit einem gewissen Sicherheitsabstand zu den veränderten Zellen. Früher waren recht große Abstände üblich. Die aktuelle Leitlinie empfiehlt einen Abstand von 3 Millimetern (► Seite 29), weil Studienergebnisse darauf hindeuten, dass es durch den geringeren Abstand nicht häufiger zu Rückfällen kommt.

Es kann vorkommen, dass Ihre Ärztinnen und Ärzte Ihnen raten, wegen des Sicherheitsabstandes auch die Klitoris oder den äußeren Bereich der Harnröhre mit zu entfernen. Dies ist aber ein drastischer Eingriff mit besonders schwerwiegenden Folgen für Ihre Lebensqualität. Darum sollten Sie die Entscheidung nicht überstürzen. Sie haben das Recht auf eine Zweitmeinung, und Sie brauchen sich nicht dafür zu rechtfertigen, wenn Sie dieses Recht auch wahrnehmen (mehr dazu ab ► Seite 96). Sie haben auch das Recht, eine Behandlung gegen die ausdrückliche Empfehlung von Ärztinnen und Ärzten abzulehnen. Möglicherweise erhöhen Sie dann zwar Ihr Risiko, dass Sie einen Rückfall erleiden. Doch auch wenn der Eingriff durchgeführt würde, wäre das keine Garantie dafür, dass Sie danach geheilt sind.

#### 7.2.4 Entfernung von Lymphknoten

Ob und in welchem Maß die Lymphknoten in der Leiste vom Tumor befallen sind, sagt bei Vulvakrebs am meisten darüber aus, wie die Krankheit voraussichtlich verlaufen wird. Tastuntersuchung und bildgebende Verfahren sind aber nicht zuverlässig genug, um einen Krebsbefall der Lymphknoten festzustellen. Deshalb **sollen** nach Meinung der Expertengruppe die Lymphknoten entfernt und unter dem Mikroskop untersucht werden. So kann das Tumorstadium entweder bestätigt oder korrigiert werden (mehr dazu ab ► Seite 30). Dies nennt man „Operatives Staging“.

Die Entfernung von Lymphknoten nennen Fachleute Lymphadenektomie oder Lymphonodektomie. Sie dient nicht nur dazu, den Verlauf der Krankheit besser abschätzen und die weitere Behandlung planen zu können. Werden befallene Lymphknoten entfernt, so können sich die Krebszellen von dort aus nicht weiter im Körper ausbreiten. Die Operation zielt also auch darauf ab, das Risiko für einen Rückfall zu senken.

EIN WORT ZUM SICHERHEITSABSTAND


- i

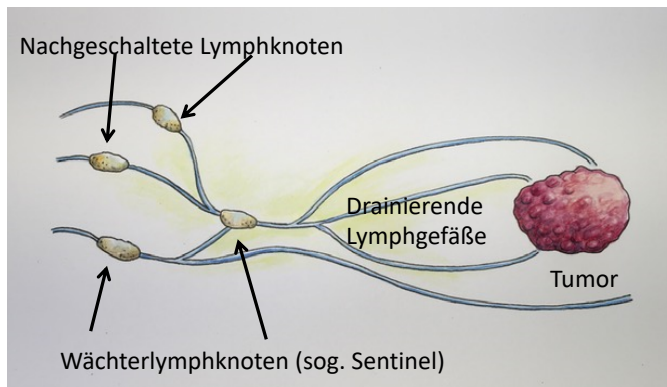

Je mehr Lymphknoten entfernt werden, umso häufiger kommt es später zu

▶ Lymphödemen. Deshalb wird versucht, bei der Entfernung von Lymphknoten so umfangreich wie nötig, aber so schonend wie möglich vorzugehen.

**Entfernen von Wächterlymphknoten**

In Studien zur Lymphknoten-Entfernung bei Vulvakrebs waren bei vielen Patientinnen die entfernten Lymphknoten frei von Krebszellen. Das heißt, bei diesen Patientinnen war dieser Eingriff eigentlich nicht notwendig. Um die Operation und ihre Folgen (Lymphödem ▶ Seite 53) zu vermeiden, bevorzugen es Ärzte und Ärztinnen heute, zunächst nur die sogenannten Wächterlymphknoten zu entfernen. Das sind die Lymphknoten, die als erstes die Lymphe aus dem Krebsgebiet filtern. Fachleute bezeichnen sie als Sentinel-Lymphknoten.

Sollen die Wächterlymphknoten entfernt werden, spritzt Ihnen ein Arzt oder eine Ärztin mehrere Stunden oder am Tag vor der Operation leicht radioaktive Flüssigkeit rings um den Tumor in die Haut. Von dort aus wird die Flüssigkeit über die Lymphbahnen abtransportiert und reichert sich in den Lymphknoten an. Mit einer speziellen Untersuchung, der  Szintigraphie, können dann die Lymphknoten aufgespürt und mit einem Stift auf Ihrer Haut markiert werden. Während der Operation spürt ein kleines Gerät ähnlich wie ein Geigerzähler die radioaktiv markierten Lymphknoten auf. Das Operationsteam entnimmt dann gezielt nur die Wächterlymphknoten.



[4] Wächterlymphknoten

Diese werden im Labor auf Krebszellen untersucht, manchmal noch während die Operation läuft. Fachleute nennen das 🔍 Schnellschnitt.

Bei Vulvakrebs ist die Wächterlymphknoten-Methode prinzipiell geeignet, weil die Lymphknoten in der Leiste gut operiert werden können. Mehrere kleine Studien haben untersucht, wie sich das Verfahren auf das Rückfallrisiko auswirkt. Beispielsweise kam es bei Frauen mit Vulvakrebs im Stadium FIGO I oder II nach zwei Jahren bei 2 bis 3 von 100 Patientinnen zu Rückfällen. Bei der Entfernung aller Leistenlymphknoten war dies bei 0 bis 3 Patientinnen der Fall.

Stellt sich beim 🔍 Schnellschnitt heraus, dass die Wächterlymphknoten von Krebszellen befallen sind, sollen nach Meinung der Expertengruppe alle Lymphknoten in der Leiste entfernt werden. Wurden jedoch keine Krebszellen gefunden, kann die Operation beendet werden. Das Gewebe wird aber im Anschluss noch einmal genauer unter dem Mikroskop untersucht (🔍 Ultrastaging), um auch sehr kleine Metastasen (🔍 Mikrometastasen) aufspüren zu können. Es kann passieren, dass dann doch Krebszellen gefunden werden. In diesem Fall geht die Expertengruppe davon aus, dass in einer weiteren Operation die Lymphknoten in beiden Leisten entfernt werden sollen.



### Was empfiehlt die Leitlinie?

Ob Lymphknoten bei Vulvakrebs entfernt werden sollten, wurde in mehreren Studien untersucht, aber mit jeweils nur wenigen Patientinnen. Die Fachleitlinie spricht folgende Empfehlungen aus:

Bei Tumoren, die nur bis zu 1 Millimeter tief reichen (pT1a), wurden in Studien keine Lymphknoten-Metastasen gefunden. Deshalb **sollen** nach Meinung der Expertengruppe bei diesen Frauen keine Lymphknoten entfernt werden. Das gleiche gilt für die seltenen Basalzellkarzinome und für warzenartige Karzinome. Wenn der Tumor mehr als 1 Millimeter in tiefere Gewebeschichten eingewachsen ist, **soll** untersucht werden, ob die Lymphknoten in der Leiste Krebszellen enthalten („Operatives Staging“, siehe auch ► Seite 30). Denn bis zu 34 von 100 Patientinnen haben dann schon Lymphknoten-Metastasen.

Betrifft der Tumor nur eine Seite der Vulva, hat mehr als 1 Zentimeter Abstand zur gedachten Mittellinie der Vulva und ist nicht mehr als 2 Zentimeter groß, **können** nach Meinung der Expertengruppe erst einmal nur die Leistenlymphknoten der betroffenen Seite auf Krebszellen untersucht werden. Enthalten sie keine Krebszellen, müssen die Lymphknoten der anderen Seite nicht untersucht werden.

Nach Meinung der Expertengruppe **sollen** erst einmal nur die Wächterlymphknoten entfernt und untersucht werden. Allerdings **sollen** dafür bestimmte Bedingungen erfüllt sein:

- Der Tumor darf höchstens einen Durchmesser von 4 Zentimetern haben.
- Es dürfen nicht mehrere Stellen der Vulva befallen sein.
- Die Leistenlymphknoten waren bei der Tastuntersuchung und im Ultraschall unauffällig.
- Das Operationsteam hat ausreichend Erfahrung damit, wie man die Wächterlymphknoten markiert und aufspürt.
- Das Gewebe wird nicht nur während der Operation per  Schnellschnitt, sondern danach zusätzlich noch einmal gründlich mikroskopisch untersucht ( Ultrastaging).
- Sie wurden gründlich über die Vorteile und mögliche Risiken der Methode aufgeklärt.
- Sie sind bereit, regelmäßige Nachsorgetermine wahrzunehmen.

Wenn die Lymphknoten in der Leiste bereits bei der Tastuntersuchung oder bei den bildgebenden Untersuchungen auffällig oder vergrößert sind, geht die Expertengruppe davon aus, dass man die Lymphknoten entfernen sollte. Dabei **soll** das Operationsteam nach Meinung der Expertengruppe immer sowohl die oberflächlichen als auch die unter der Muskelhülle liegenden Leistenlymphknoten entfernen.

Nur in Einzelfällen kann zusätzlich zu den Leistenlymphknoten auch eine Entfernung der Beckenlymphknoten in Betracht kommen. Beispielsweise, wenn sie bei bildgebenden Untersuchungen vergrößert sind. Auch wenn die Leistenlymphknoten stark befallen sind und deshalb die Wahrscheinlichkeit hoch ist, dass es Metastasen in den Beckenlymphknoten gibt, kann es nach Meinung der Expertengruppe sinnvoll sein, diese mit zu entfernen. Finden die Ärztinnen und Ärzte nach der Operation im Labor keine Krebszellen in den Beckenlymphknoten, kann auf die Bestrahlung des Beckens verzichtet werden.

### 7.2.5 Wiederaufbau der Vulva

Wenn der Tumor noch klein ist, vernäht das Operationsteam einfach die Wunden. Diese heilen von allein ab. Wenn aber eine größere Operation notwendig ist, **sollte** nach Meinung der Expertengruppe nach der Entfernung des Tumors eine plastische Wiederherstellung der Vulva erfolgen. Dies geschieht zum einen aus kosmetischen Gründen, um das Aussehen der Vulva soweit wie möglich zu erhalten oder wiederherzustellen. Zum anderen

dient die plastische Chirurgie aber vor allem dazu, Komplikationen vorzubeugen. Komplikationen können zum Beispiel Wundheilungsstörungen, Formveränderungen, die Bildung von Hauttaschen oder eine Verengung der Scheide sein. Nicht zuletzt sorgt die plastische Wiederherstellung von Schamlippen, Scheide oder Harnröhre auch dafür, dass diese ihre Funktionen wieder erfüllen können.

Für den Wiederaufbau werden bei den meisten Frauen kleine Hautlappchen aus der unmittelbaren Umgebung der Wunde genutzt. Sind größere Bereiche betroffen, entnimmt das Ärzteteam ein Stück Haut aus Bauch, Rücken, Oberschenkel oder Gesäß mitsamt dem darunterliegenden Fettgewebe. Wenn viel Haut benötigt wird, kann sie auch von mehreren Stellen im Körper entnommen werden. Der Hautlappen wird dann in den Bereich der Wunde genäht, wo der Krebs entfernt wurde. Dies nennt man Lappenplastik.

Kleinere Hautlappen kann ein auf Krebserkrankungen bei Frauen spezialisiertes Operationsteam selbst einsetzen. Ist ein umfangreicherer Wiederaufbau notwendig, kann es hilfreich sein, wenn dies ein Spezialist oder eine Spezialistin für plastische Chirurgie übernimmt.

Um nicht unnötig das allgemeine Operationsrisiko, das Risiko von Wundheilungsstörungen und den Wundschmerz nach der Operation zu verdoppeln, erfolgt die plastische Rekonstruktion in der Regel direkt nach der Tumorentfernung in derselben Operation.

## 7.2.6 Wie geht es nach der Operation weiter?

### In der Klinik

Nach der Operation bleiben Sie einige Tage in der Klinik. Die Wunde an der Vulva bleibt in der Regel unbedeckt. Mitunter werden auch desinfizierende Kompressen aufgelegt.

Die Wunde sollte regelmäßig gereinigt werden, besonders nach jedem Toilettengang. Das übernimmt entweder das Pflegepersonal oder Sie duschen Ihre Vulva selbst vorsichtig ab.

Nach einer größeren Operation und wenn Ihnen Lymphknoten aus der Leiste entfernt wurden, wird die sich ansammelnde Wundflüssigkeit über kleine Schläuche abgeleitet. Dies nennt man Wunddrainage. Sie verbleibt in der Regel, bis keine Flüssigkeit mehr austritt.

Manche Patientinnen müssen eine Zeitlang 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.

Es ist normal, wenn Sie nach der Operation Schmerzen haben. Versuchen Sie nicht, die Schmerzen auszuhalten, sondern informieren Sie das Pflegepersonal und lassen Sie sich Schmerzmittel geben.

Wurden nur die Wächterlymphknoten entfernt, können die Patientinnen ungefähr nach 5 bis 7 Tagen nach Hause gehen. Wurden alle Leistenlymphknoten oder Nachbarorgane entfernt, dauert der Aufenthalt im Krankenhaus 10 bis 14 Tage.

#### SOLL ICH MIR NACH DER OPERATION MEINE WUNDE ANSEHEN?



Manche Frauen möchten sich kurz nach der Operation den Vulva-Bereich ansehen. Andere möchten lieber abwarten. Wichtig ist, dass Sie dafür bereit sind. Der Anblick der möglicherweise geschwollenen und verfärbten Wunde mit den Nähten aus farbigem Nahtmaterial und den Schläuchen der Wunddrainage kann verunsichernd oder beängstigend sein.

Es gibt keinen richtigen oder falschen Weg. Entscheiden Sie selbst. Vielleicht hilft es Ihnen, wenn jemand vom Pflegepersonal oder eine Ihnen nahestehende Person bei Ihnen ist, wenn Sie Ihre Wunde zum ersten Mal ansehen.

#### Zu Hause

Die Fäden vom Nähen der Wunde lösen sich normalerweise von selbst auf und müssen nicht gezogen werden. Nur wenn sie nicht von selbst verschwinden, werden sie entfernt. In der Regel dauert es etwa 4 bis 7 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, Ausfluss oder Hautveränderungen feststellen oder wenn Sie Blutungen, Fieber oder Schmerzen haben.

Praktische Tipps für die Zeit nach der Operation finden Sie auf ► Seite 64.

### 7.2.7 Risiken und Folgen der Operation

Ein Eingriff an der Vulva ist mit den allgemeinen Risiken und Komplikationen von Operationen und Narkose verbunden: Es können Schmerzen, Blutungen oder Infektionen auftreten, zudem können sich Blutgefäße durch Blutgerinnsel verschließen. Das nennt man Thrombose. Seltener werden versehentlich andere Organe, Nerven oder Blutgefäße verletzt.

Häufig gibt es nach Operationen an der Vulva Komplikationen bei der Heilung, erfahrungsgemäß bei bis zur Hälfte aller Patientinnen: Die Wunden können sich entzünden, nässen und schmerzen, Nähte können aufgehen. Dann verzögert sich die Heilungsphase. Je umfangreicher die Operation und je größer die Wunde, umso höher ist das Risiko für Wundheilungsstörungen.

Entscheidender als die kurzfristigen Operationsrisiken sind bei einer Vulvektomie jedoch die Langzeitfolgen. Beispielsweise können auftreten:

- verändertes Aussehen der Vulva und Narbenbildungen;
- verengte Scheide, verklebter oder verwachsener Scheideneingang;
- verwachsene Harnröhre;
- unzureichendes Feuchtwerden der Scheide;
- Schmerzen beim Geschlechtsverkehr;
- verringertes Lustempfinden und verminderte Orgasmus-Fähigkeit, vor allem wenn die Klitoris entfernt wurde.

Zu den rein körperlichen Folgen kommen häufig seelische Probleme, weil sich eine Operation an der Vulva auf das Körpergefühl und die Sexualität auswirkt. Mehr dazu finden Sie im Kapitel „Leben mit Behandlungsfolgen“

► ab Seite 85.

#### Folgen der Lymphknoten-Entfernung

Nach Meinung der Experten **sollen** die Lymphknoten wenn möglich nicht zusammen mit dem Tumor, sondern mit separaten Schnitten entfernt werden. Damit sollen sehr große Wunden vermieden werden. Dennoch kommt es nach einer Lymphknoten-Entfernung häufig zu Problemen mit der Wundheilung: Bei bis zu 44 von 100 Patientinnen heilen die Wunden nicht problemlos.

Eine sehr häufige Langzeitfolge sind Lymphödeme: Bei bis zu 35 von 100 Patientinnen fließt nach dem Eingriff die Gewebsflüssigkeit nicht mehr richtig ab. Dann schwellen der Genitalbereich, die Leiste oder die Beine an („dicke Beine“). Dies kann unangenehm und schmerzhaft sein. Selten wird dadurch das Gewebe geschädigt.

Außerdem kann es nach der Lymphknoten-Entfernung bei bis zu 40 von 100 Patientinnen passieren, dass sich Lymphflüssigkeit außerhalb der Lymphbahnen ansammelt. Fachleute nennen dies Lymphozele. Wie Lymphödeme und Lymphozelen behandelt werden können, erfahren Sie auf ► Seite 67.

## 7.3 Strahlentherapie und Strahlen-Chemotherapie

Eine zweite wichtige Behandlungsmöglichkeit von Vulvakrebs ist die Bestrahlung. Sie wird meist mit einer Chemotherapie kombiniert, in Ausnahmen aber auch allein eingesetzt.

### 7.3.1 Wie funktioniert eine Strahlentherapie?

Bei einer Strahlentherapie wird hochenergetische Röntgenstrahlung direkt auf das Tumorgewebe gerichtet. Die Zellkerne werden so geschädigt, dass die Krebszellen sich nicht mehr teilen können und absterben. Die Strahlung wirkt auch auf gesunde Zellen. Aber es ist heute möglich, die Strahlung zielgerichtet auf befallene Gebiete auszusenden, so dass überwiegend Krebszellen zerstört werden.

Für Frauen mit Vulvakrebs wird von außen durch die Haut bestrahlt. Das nennt man perkutane Strahlentherapie. Nur im Falle eines Rückfalls kann auch die sogenannte Brachytherapie eingesetzt werden. Bei dieser Bestrahlung „von innen“ wird eine Strahlenquelle direkt vor Ort eingebracht. Diese Strahlen reichen nicht weit und wirken nur kurz, sind dafür aber sehr stark. Die Höhe der Strahlendosis wird in Gray (Gy) angegeben. Bei den einzelnen Bestrahlungsverfahren hat die erzeugte Strahlung eine jeweils andere Wirksamkeit. 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. Aber es kann zu beeinträchtigenden Nebenwirkungen und Spätfolgen kommen (mehr dazu ab ► Seite 58). Bei Vulvakrebs müssen unregelmäßig geformte Zielgebiete mit einer bestimmten Strahlendosis bestrahlt werden, beispielsweise das Tumorgebiet an der Vulva und die Lymphknoten in den Leisten und im Becken. Um angrenzendes gesundes Gewebe zu schonen, zum Beispiel







Blase oder Darm, ist es wichtig, die Strahlendosis für jede Frau einzeln anzupassen.


Mithilfe moderner Techniken der Strahlentherapie lassen sich Nebenwirkungen möglichst 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. Nach Meinung der Expertengruppe sollen diese neuen Bestrahlungstechniken zur Behandlung von Vulvakrebs zum Einsatz kommen, damit das umliegende Gewebe so gut wie möglich geschont wird. Speziell dafür ausgebildete Strahlentherapeuten und Strahlentherapeutinnen planen im Voraus sehr sorgfältig Ihre persönliche Bestrahlung. 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.

### 7.3.2 Strahlentherapie kombiniert mit Chemotherapie

Wird die Bestrahlung gemeinsam mit einer Chemotherapie eingesetzt, so spricht man von einer Strahlen-Chemotherapie oder Radio-Chemotherapie. Für die Chemotherapie werden sogenannte  Zytostatika eingesetzt. Das sind Medikamente, die auf unterschiedliche Art die Zellteilung verhindern und so den Tumor in seinem Wachstum hemmen sollen. Da sich gerade Krebszellen rasch teilen, sind sie hier besonders wirksam. Die Chemotherapie macht die Krebszellen außerdem besonders empfindlich gegenüber der Bestrahlung.

Welche Medikamente für die Chemotherapie bei Vulvakrebs eingesetzt und wie sie dosiert werden sollten, ist weitgehend unklar. Dazu konnte die Expertengruppe keine aussagekräftigen Studien finden. Daher orientieren sich die Empfehlungen daran, wie andere Krebserkrankungen der weiblichen Geschlechtsorgane behandelt werden. Die Fachleitlinie empfiehlt die Chemotherapie-Medikamente  5-Fluorouracil,  Cisplatin oder  Mitomycin-C. Sie werden einzeln eingesetzt oder miteinander kombiniert. Die Chemotherapie wirkt nicht nur auf die Krebszellen, sondern auch auf gesunde Zellen, die sich ähnlich schnell teilen, zum Beispiel Haarwurzeln, Schleimhautzellen oder Zellen der Blutbildung. Da eine Chemotherapie im ganzen Körper wirkt, kann es zu Nebenwirkungen kommen, wie Übelkeit, Erbrechen und Veränderungen des Blutbildes (mehr dazu ab  Seite 58). Bei einer Strahlen-Chemotherapie erhalten Sie die Chemotherapie-Medikamente aber in einer kleineren Dosis als bei einer alleinigen

Chemotherapie. Darum sind die Nebenwirkungen seltener und nicht so stark.

Für die Strahlen-Chemotherapie kommen Sie einige Wochen lang an jedem Wochentag in die Klinik oder Strahlentherapie-Praxis und werden bestrahlt. An einigen dieser Tage erhalten Sie dann zusätzlich die Chemotherapie. Danach können Sie wieder nach Hause gehen. In der Regel bekommen Sie die Chemotherapie-Medikamente als Flüssigkeit über eine Vene (Infusion). Dazu wird Ihnen oft in einer kleinen Operation ein dauerhafter Zugang gelegt, ein sogenannten  Port.

### 7.3.3 Wann kann eine Strahlentherapie eingesetzt werden?

Bei Vulvakrebs kann eine Strahlentherapie oder eine Strahlen-Chemotherapie vor oder nach einer Operation oder alternativ zu einer Operation eingesetzt werden. Bestrahlt werden jeweils die Vulva und/oder die Lymphabflusswege in der Leiste, manchmal auch die Beckenlymphknoten.

Der Genitalbereich ist jedoch besonders empfindlich und es kommt oft zu starken Nebenwirkungen. Darum sollen nicht vorsorglich alle Patientinnen bestrahlt werden. Sondern es sollte genau abgewogen werden, bei welcher Patientin der zu erwartende Nutzen höher ist als mögliche Schäden.

#### **Strahlen-Chemotherapie anstelle einer Operation oder vor der Operation**

Bei manchen Patientinnen ist der Krebs bei der Diagnose schon fortgeschritten und hat beispielsweise schon den Schließmuskel am After befallen. Dann ist nach Meinung der Expertengruppe eine Strahlen-Chemotherapie häufig die bessere Wahl als eine umfangreiche, belastende Operation. Diese Behandlung kommt nach Meinung der Expertengruppe auch infrage, wenn nicht operiert werden kann oder wenn die Patientin keine Operation möchte. Das Ziel einer alleinigen („primären“) Strahlen-Chemotherapie anstelle einer Operation ist es, die Tumorzellen komplett abzutöten. Das gelingt bei etwa 60 von 100 Frauen in dieser Situation.

Ob sich die Operation durch eine Strahlen-Chemotherapie tatsächlich vermeiden lässt, weiß man vorher nicht. Deshalb wird mit einer hoch dosierten Bestrahlung begonnen und dann kontrolliert, ob der Tumor sich dadurch verkleinert hat oder sogar völlig verschwunden ist. Wenn nicht, muss doch noch operiert werden. Unklar ist, ob dann nur der noch verbliebene restliche Tumor oder das gesamte Tumorbett entfernt werden sollte.

Manchmal wird auch von vornherein eine zusätzliche Operation nach der Strahlen-Chemotherapie geplant. Fachleute nennen dies neoadjuvante Therapie. Die Stärke der Strahlentherapie ist dann geringer als bei der

alleinigen Strahlen-Chemotherapie. Das heißt, es wird mit einer geringeren Dosis und/oder insgesamt seltener bestrahlt. Das Ziel einer neoadjuvanten Strahlen-Chemotherapie ist es, den Tumor zu verkleinern, um ihn besser operieren zu können.

Ob es nach einer alleinigen (primären) Strahlen-Chemotherapie häufiger zu Rückfällen kommt als nach einer kombinierten Behandlung mit Strahlen-Chemotherapie und Operation (neoadjuvante Therapie), kann die Expertengruppe noch nicht beantworten. Die wissenschaftlichen Erkenntnisse sind bisher unzureichend. Die Fachleitlinie rät, eine alleinige Strahlen-Chemotherapie insbesondere bei denjenigen Frauen zu erwägen, deren Harn- oder Stuhlkontrolle durch die Operation gefährdet wäre oder denen der Erhalt der Vulva sehr wichtig ist. Denn im Idealfall kann den Patientinnen damit die Operation ganz erspart bleiben.

Wenn die Erkrankung schon weit fortgeschritten ist, verspricht manchmal eine Operation keine Aussicht auf Heilung mehr. Auch dann kommt eine alleinige Strahlen-Chemotherapie infrage. Ihr Ziel ist dann nicht die Heilung, sondern die Linderung der Beschwerden, die durch den Krebs hervorgerufen werden.

### Strahlentherapie nach der Operation

Bei der Strahlentherapie nach der Operation („adjuvante Therapie“) handelt es sich um eine unterstützende Behandlung. Sie soll die möglicherweise noch im Körper verbliebenen Krebszellen abtöten. Die adjuvante Strahlentherapie kommt vor allem bei einem erhöhten Risiko für Rückfälle zum Einsatz:

- Konnte der Tumor nicht mit einem Sicherheitsrand von gesundem Gewebe entfernt werden (R1 oder R2, ► Seite 29), **soll** Ihnen nach Meinung der Expertengruppe das Behandlungsteam anbieten, den ehemaligen Bereich des Tumors (📍 Tumorbett) nach der Operation zusätzlich zu bestrahlen.
- Auch wenn der Sicherheitsabstand kleiner ist als die empfohlenen 3 Millimeter, nicht erneut operiert werden kann oder die Patientin nicht noch einmal operiert werden möchte, **sollte** nach Meinung der Expertengruppe erwogen werden, das Tumorbett zu bestrahlen.

Außerdem **sollten** nach Meinung der Expertengruppe nach der Operation zusätzlich die Lymphabflusswege bestrahlt werden, wenn

- 2 oder mehr Lymphknoten befallen sind,
- eine Lymphknoten-Metastase 5 Millimeter groß oder größer ist,
- wenn die Krebszellen über die Lymphknotenkapsel hinaus wachsen,

- wenn die Lymphknoten miteinander oder mit benachbartem Gewebe verwachsen oder geschwürartig sind.

### 7.3.4 Nebenwirkungen und Folgen der 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. Spätfolgen treten Monate bis Jahre nach der Behandlung auf und können bleiben.

Beispielsweise können als akute Folgen der Bestrahlung auftreten:

- schmerzhafte Reizung von Schleimhäuten in Vulva, Harnröhre oder Darm;
- Durchfälle;
- Veränderungen beim Wasserlassen;
- Infektionen;
- gerötete und brennende Haut.

Als späte Folgen der Bestrahlung können unter anderem auftreten:

- Strahlenentzündungen mit Blutungen;
- Schwellung des Unterkörpers oder der Beine durch Lymphödem;
- gestörte Blasenfunktion oder beeinträchtigter Schließmuskel des Darms;
- verengte und trockene Scheide;
- dauerhafte Entzündung der Blase;
- dauerhafte Entzündung des Enddarms.

Viele Nebenwirkungen können Ihre Ärztinnen und Ärzte gezielt behandeln und lindern. Im Rahmen der Nachsorge achten sie auf mögliche Anzeichen für dauerhafte Schäden. Auch hier gibt es Behandlungsmöglichkeiten – genaue Informationen finden Sie ab ► Seite 68. Fragen Sie Ihr Behandlungsteam, was für Sie hilfreich sein könnte.

### 7.3.5 Nebenwirkungen und Folgen der Chemotherapie

Eine Chemotherapie greift in viele Vorgänge im Körper ein. Auch wenn die Behandlung dabei so individuell und schonend wie möglich gestaltet wird, kann sie verschiedene, teils erhebliche Nebenwirkungen verursachen. Das kann körperlich und seelisch belastend sein. Welche Nebenwirkungen im Einzelnen auftreten und wie stark sie sind, hängt unter anderem von den in der Therapie verwendeten Medikamenten und der Dosierung ab. Es

ist wichtig, dass Sie Ihr Behandlungsteam informieren, wenn Sie Veränderungen oder Beeinträchtigungen während der Therapie spüren. Einige der Nebenwirkungen wie zum Beispiel Übelkeit lassen sich vorbeugend behandeln.

Sie erhalten zusätzlich eine unterstützende Behandlung (mehr dazu ab ► Seite 64), um mögliche Nebenwirkungen vorbeugend zu behandeln. Damit können einige vermieden oder verringert und die Lebensqualität verbessert werden. Dennoch können manche Nebenwirkungen schwerwiegend sein.

Nebenwirkungen einer Chemotherapie können sein:

- Übelkeit und Erbrechen;
- Durchfall oder Verstopfung;
- Schädigung des Knochenmarks (🔍 Anämie);
- verringerte Immunabwehr;
- Haarverlust;
- Nervenschädigungen.

Wie einzelne dieser Nebenwirkungen gezielt behandelt werden können, erfahren Sie auch ab ► Seite 68.

Wie stark Sie die Nebenwirkungen der Chemotherapie beeinträchtigen, hängt auch von Ihren persönlichen Einstellungen, Empfindungen und Befürchtungen ab. In der Regel können Sie mit Beschwerden besser umgehen, wenn Sie wissen, was eine Behandlung möglicherweise an Belastungen mit sich bringt und wie diesen begegnet werden kann. Von anderen Krebserkrankungen weiß man, dass folgende Maßnahmen bei der Therapie und im Umgang mit Nebenwirkungen helfen können:

- ➞ Entspannungsübungen;
- ➞ Bewegungstherapien;
- ➞ ausreichende Flüssigkeitsaufnahme.

## 7.4 Komplementäre und alternative Krebsmedizin

Die Empfehlungen einer Patientinnenleitlinie und Fachleitlinie entwickeln Fachleute und Betroffene auf Grundlage von aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen. Die Wirksamkeit empfohlener Maßnahmen ist in klinischen

Studien nachgewiesen. Der Nutzen einer Behandlung wird genauso dokumentiert wie ihr Schaden oder ihre Risiken.

Häufig überlegen Erkrankte, ob sie etwas zusätzlich zu den üblichen und empfohlenen Untersuchungs- und Behandlungsverfahren 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. Eine einheitliche Definition für diese Verfahren gibt es nicht.

Sie **sollten** nach Meinung der Expertengruppe zu Nutzen und Schaden von ergänzenden und alternativen Methoden beraten werden. Außerdem **sollte** Ihr Arzt oder Ihre Ärztin aufschreiben, wenn Sie entsprechende Methoden nutzen. Grundsätzlich ist wichtig, dass Sie alle Verfahren, die Sie selbst oder auf Anraten anwenden oder anwenden möchten, mit Ihrer behandelnden Ärztin oder Ihrem Arzt besprechen – auch auf die „Gefahr“ hin, dass sie oder er davon abrät.

### **Komplementäre 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 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 Heilungserfolg beitragen können. Das kann sich positiv auf die Lebensqualität und das Einhalten der Behandlungsvorgaben auswirken. Die wenigsten komplementären Verfahren wurden jedoch in hochwertigen Studien auf ihre Wirksamkeit geprüft. Unter wissenschaftlichen Gesichtspunkten können Empfehlungen für die meisten Verfahren deshalb nicht ausgesprochen werden. Ob bestimmte Angebote im Einzelfall dennoch hilfreich sein können, sollten Sie mit Ihrem Behandlungsteam besprechen. Denn auch bei komplementären Behandlungen können Nebenwirkungen und Wechselwirkungen auftreten.

### **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. Zum Beispiel weil dadurch der Beginn einer wirksamen Behandlung zu lange aufgeschoben wird und der Krebs in dieser Zeit weiterwachsen kann. Darum **soll** Ihr Behandlungsteam Ihnen nach Meinung der Expertengruppe von allen Behandlungen abraten, die anstelle der empfohlenen Verfahren der Leitlinie eingesetzt werden.

#### WORAN SIE UNSERIÖSE ANGEBOTE ERKENNEN KÖNNEN

- ➔ Der Anbieter verspricht Ihnen die Heilung Ihrer Krebserkrankung, auch wenn alle anderen Behandlungsformen 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. BEHANDLUNG IN BESONDEREN SITUATIONEN

### 8.1 Vulvakrebs bei Kinderwunsch

Jüngere Frauen, bei denen Vulvakrebs festgestellt wurde, sorgen sich vielleicht, dass sie nach der Behandlung keine Kinder mehr bekommen können. Eine Operation beeinträchtigt jedoch in der Regel nicht die Fähigkeit einer Frau, schwanger zu werden. Je nachdem, wie dehnbar Scheide und Vulva nach der Operation sind, ist gegebenenfalls ein Kaiserschnitt angebracht.

Sollen die Lymphabflussgebiete bestrahlt werden, empfiehlt es sich, die Eierstöcke bei einem kleinen Eingriff aus dem Strahlenbereich zu verlegen. Sonst besteht die Gefahr, dass die Eierstöcke nach der Bestrahlung nicht mehr arbeiten und die Patientin vorzeitig in die Wechseljahre kommt und keine Kinder mehr bekommen kann. Eine Schwangerschaft auf natürlichem Wege ist nach dieser Operation aber nicht mehr möglich, sondern nur noch eine künstliche Befruchtung.

Wenn wegen Tumorabsiedlungen in den Beckenlymphknoten der gesamte Beckenbereich bestrahlt wird, schädigt dies oft dauerhaft die Schleimhaut der Gebärmutter. Dann ist eine Schwangerschaft unwahrscheinlich.

Auch eine Chemotherapie kann die Eierstöcke schädigen und die Fruchtbarkeit beeinträchtigen. Es gibt aber verschiedene Möglichkeiten, die durch die Chemotherapie verursachten Schäden für Ihre Eierstöcke zu begrenzen. Beispielsweise kann die Arbeit der Eierstöcke für die Dauer der Chemotherapie mithilfe von Medikamenten unterdrückt werden. Ärztinnen und Ärzte können außerdem Eizellen oder Eierstockgewebe entnehmen, einfrieren und aufbewahren.

Patientinnen, bei denen aufgrund eines weit fortgeschrittenen Tumors Eierstöcke, Gebärmutter und Scheide entfernt wurden, können nach Vulvakrebs nicht mehr schwanger werden.

Wenn bei Ihnen ein Kinderwunsch besteht, besprechen Sie dies mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin. Wie bei Ihnen dann vorgegangen werden sollte, wird in der Tumorkonferenz besprochen und mit Ihnen abgestimmt. In diesem Fall kann von den sonst gültigen Empfehlungen für die Behandlung abgewichen werden.



## 8.2 Vulvakrebs in der Schwangerschaft

Werden während einer Schwangerschaft Vulvakrebs oder Krebsvorstufen festgestellt, sollte für jede Frau einzeln abgewogen werden, wie und wann behandelt wird. Erfahrungsgemäß verschwinden vor allem Krebsvorstufen, die während der Schwangerschaft festgestellt wurden, nach der Schwangerschaft häufig von allein. Lokale Operationen und Vulvektomien inklusive Lymphknoten-Entfernung können prinzipiell auch während einer Schwangerschaft durchgeführt werden. Je nach Umfang der Operation und nach Verlauf der Heilung kann es dann notwendig sein, das Kind durch einen Kaiserschnitt zu entbinden.

Eine Strahlen- oder Strahlen-Chemotherapie ist zum Schutz des ungeborenen Kindes nicht empfehlenswert. Sie kann wenn notwendig nach der Geburt nachgeholt werden.

## 9. WUNDPFLEGE UND PRAKTISCHE TIPPS NACH EINER OPERATION

An der Vulva operiert zu werden, ist unangenehm. Um Ihnen die Wochen nach der Operation zu erleichtern, finden Sie hier einige Tipps zur Pflege und Erleichterung des Alltags. Diese Empfehlungen gehen nicht auf die Fachleitlinie zurück, sondern auf die Erfahrungen betroffener Frauen.

**STIMMEN SIE ALLE PFLEGEMASSNAHMEN MIT IHREM ARZT ODER IHRER ÄRZTIN AB.**

**i** Nicht alle Maßnahmen sind für jede Patientin gleich ratsam: Was bei einer Frau hilfreich ist, kann für eine andere wirkungslos oder sogar schädlich sein, beispielsweise allergische Reaktionen hervorrufen. Darum sollten Sie keine Tipps von anderen Betroffenen oder aus dem Internet ausprobieren, ohne sich zuvor eine ärztliche Meinung dazu zu holen.

### Wundpflege

In den ersten 2 Tagen nach der Operation können Sie die Wunde kühlen. Das kann Schwellungen verhindern oder zumindest lindern. Dazu eignen sich Kühlpacks. Versuchen Sie aber, den direkten Kontakt mit der Haut zu vermeiden. Schlagen Sie darum die Kühlpacks in sauberen Stoff oder Papiertücher ein.

Lassen Sie möglichst viel Luft an die Wunde. Tragen Sie beispielsweise weite Röcke und verzichten Sie in der Zeit bis zur vollständigen Heilung wann immer es geht auf einen Slip. Wenn Sie einen Slip tragen, verwenden Sie Einlagen und wechseln Sie sie regelmäßig. Weil die modernen dünnen Slip-Einlagen häufig viel Kunststoff enthalten, können sie den Wundbereich reizen. Nehmen Sie deshalb lieber einfache Binden. Nutzen Sie helle oder schon häufig gewaschene Unterwäsche aus Baumwolle oder Seide, die nicht zu eng sitzt.

Wenn Keime in die Wunde gelangen, kann sie sich entzünden. Das verzögert die Heilung, kann schmerzhaft sein und zu Narbenbildung führen. Darum waschen Sie sich immer gründlich die Hände, bevor Sie die Wunde berühren. Der operierte Bereich sollte regelmäßig gut gereinigt und desinfiziert werden, besonders nachdem Sie auf der Toilette waren. Sie können bei-

spielsweise Ihre Vulva spülen, indem Sie aus einem Gefäß warmes Wasser darüber gießen, während Sie auf der Toilette sitzen. Auch kurze Sitzbäder in lauwarmem Wasser sind möglich. Benutzen Sie aber keine parfümierten Badezusätze oder Seifen. Wenn Sie zusätzlich ein desinfizierendes oder beruhigendes Mittel ins Wasser geben möchten, sprechen Sie bitte vorher mit Ihrem Behandlungsteam oder fragen Sie in Ihrer Apotheke. Auf ausgedehnte Wannenbäder sollten Sie lieber erst einmal verzichten.

Nach dem Waschen sollten Sie den Wundbereich am besten mit kühler Luft trockenföhnen, anstatt ihn mit dem Handtuch abzutrocknen. Zur Desinfektion können Sie außerdem ein Spray oder eine Salbe anwenden. Bevor Sie pflegende Salben, Cremes oder Lotionen nutzen, holen Sie sich dazu bitte ärztlichen Rat. Auf Mittel mit Parfüm sollten Sie verzichten.

### Praktische Tipps für den Alltag

Solange die Wunde nicht verheilt ist, kann es unangenehm und schmerzhaft sein, zu laufen oder zu sitzen. Deshalb gönnen Sie sich in den ersten Wochen nach der Operation viel Ruhe und laufen Sie nicht zu viel, da dies die heilende Wunde belastet. Auch Autofahren und langes Sitzen sollten Sie möglichst vermeiden. Wenn Sie sitzen müssen, kann ähnlich wie nach einer Entbindung ein Sitzring oder ein Sitzkissen hilfreich sein.


Das Wasserlassen nach der Operation kann schmerzhaft sein. Wenn Sie viel trinken und damit den Urin verdünnen, brennt er weniger stark in den Wunden. Auf Sport sollen Sie lieber verzichten, bis die Wunde vollständig verheilt ist. Wenn Sie danach einen Sport machen wollen, bei dem es an der Wunde zu Druck oder Reibung kommt, beispielsweise Radfahren oder Reiten, kann zum Schutz der Haut eine Intimpflegecreme aufgetragen werden.

Wenn Sie am After operiert wurden, ist der Stuhlgang anfangs schmerzhaft. Hier kann es helfen, wenn Sie den Bereich vor dem Stuhlgang vorsichtig mit Vaseline eincremen. Trinken Sie viel, denn bei weicherem Stuhl ist der Toilettengang weniger schmerzhaft. Sie können zusätzlich auch Milchzucker oder andere Mittel wie beispielsweise Lactulose verwenden, um Ihren Stuhl weicher zu machen. Diese Mittel bekommen Sie in Apotheken und Drogerien. Dass der Scheideneingang nach der Operation nicht verklebt, kann mit Dehnübungen verhindert werden. Besprechen Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt, wann Sie damit beginnen können und wie genau diese Dehnübungen durchgeführt werden sollen. Bis die Wunde vollständig verheilt ist, sollten Sie auf Sex verzichten. Trauen Sie sich nachzufragen, wann das Berühren des operierten Bereichs und Geschlechtsverkehr wieder möglich sind.

## 10. 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.

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

- 
 Umfangreiche Informationen hierzu erhalten Sie in der Patientenleitlinie. 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)

Operation, Medikamente und Bestrahlung greifen stark in Vorgänge im Körper ein. Ihre Behandlung kann erhebliche Nebenwirkungen verursachen. Deshalb **sollen** Sie nach Meinung der Expertengruppe eine gute supportive Therapie erhalten, um Beschwerden durch die Erkrankung oder deren Behandlung vorzubeugen oder zu lindern.

Welche Nebenwirkungen auftreten und wie stark sie sind, hängt von der jeweiligen Therapie und ihrer Dosierung ab. Aber auch Ihre persönlichen Einstellungen und Befürchtungen spielen eine Rolle dabei, wie stark und beeinträchtigend Sie Nebenwirkungen empfinden. In der Regel können Sie mit Beschwerden besser umgehen, wenn Sie wissen, was eine Behandlung möglicherweise an Belastungen mit sich bringt und was man dagegen tun kann. Hilfreich sind auch die Erfahrungen anderer Betroffener, mit denen Sie sich in Selbsthilfegruppen austauschen können.

Viele Nebenwirkungen treten unmittelbar während der Behandlung auf und klingen danach wieder ab. Andere bleiben als Spätfolgen dauerhaft bestehen. In jedem Fall ist es wichtig, dass Sie Ihr Behandlungsteam informieren, wenn Sie Veränderungen oder Beeinträchtigungen spüren.

Die in diesem Kapitel beschriebenen ergänzenden Behandlungsmöglichkeiten können Sie während Ihres Aufenthaltes in der Klinik, während einer stationären oder ambulanten Rehabilitation oder im Rahmen der Nachsorge erhalten.

## 10.1 Behandlung von Folgen der Operation

### Lymphödeme

Eine Ansammlung von Gewebeflüssigkeit heißt in der Fachsprache Lymphödem. Diese treten häufig nach der Lymphknoten-Entfernung auf, weil die Lymphe durch den Eingriff nicht mehr richtig abfließt. Wenn die Leistenlymphknoten entfernt werden, äußern sich Lymphödeme durch das Anschwellen der Beine. Bei Vulvakrebs sind bis zu 35 von 100 Frauen davon betroffen.

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.

Als Gegenmaßnahmen kommen verschiedene Verfahren in Betracht. Nach Meinung der Expertengruppe **sollten** Hautpflege, Lymphdrainage (eine besondere Massage), Bewegungsübungen und Bandagen oder spezielle Strümpfe („Kompressions-Strümpfe“) angeboten werden.

Die Behandlung von Lymphödemem beginnt oft im Rahmen einer Rehabilitation (► Seite 77).





### Lymphozelen

Bei bis zu 40 von 100 Patientinnen tritt nach einer Lymphknoten-Entfernung Flüssigkeit aus den offenen Lymphgefäßen aus. Die Flüssigkeit sammelt sich in der Wundhöhle an, ähnlich wie bei einem mit Wasser gefüllten Ballon. Fachleute nennen das Lymphozelen.

Lymphozelen sind nicht gefährlich. Aber wenn sie starke Schwellungen oder Schmerzen hervorrufen, sollten sie behandelt werden. Dafür gibt es kein Standard-Verfahren. Wie bei Lymphödemem kommen Lymphdrainage (eine besondere Massage), Bewegungsübungen, Bandagen oder spezielle Strümpfe („Kompressions-Strümpfe“) infrage. 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 Lymphgefäßen wieder verbunden werden, damit die Lymphe wieder abfließen kann.

## 10.2 Behandlung von Nebenwirkungen der Strahlen- und Chemotherapie

### Übelkeit und Erbrechen

Übelkeit und Erbrechen können sowohl Nebenwirkungen einer Strahlen-, als auch einer Chemotherapie sein. Wird der Beckenbereich bestrahlt, treten sie bei etwa 10 bis 30 von 100 Patientinnen auf. Bei einer Chemotherapie oder Strahlen-Chemotherapie sind mehr Patientinnen betroffen: Von den bei Vulvakrebs eingesetzten  Zytostatika ist vor allem  Cisplatin häufig mit Übelkeit und Erbrechen verbunden, aber auch bei  5-Fluorouracil und  Mitomycin-C kommt es zu diesen Nebenwirkungen. Deshalb erhalten Sie bereits vorbeugend wirksame Medikamente dagegen. Sie bekommen eine Infusion oder nehmen Tabletten ein, vor dem Beginn der Chemotherapie und bis zu 5 Tage danach. Es ist nicht ratsam, erst abzuwarten, ob Ihnen übel wird oder nicht. Denn eine verzögerte Behandlung ist nur noch bedingt wirksam.

### Durchfall und Darmschleimhautentzündung

Sowohl eine Bestrahlung als auch eine Chemotherapie können Durchfall und Entzündungen der Darmschleimhaut auslösen. Durchfall lässt sich gut mit Medikamenten wie beispielsweise Loperamid behandeln. Einige Patientinnen haben gute Erfahrungen damit gemacht, vorbeugend auf fetthaltige oder stark gewürzte Speisen, Alkohol und Koffein zu verzichten. Da man bei Durchfällen viel Flüssigkeit verliert, ist es wichtig, dass Sie viel trinken.

Nach einer Bestrahlung kann sich die Darmschleimhaut entzünden. Das nennt man radiogene Proktitis. Dagegen gibt es Medikamente, die Sie direkt in den Enddarm einführen. Verändert sich die Darmschleimhaut durch die Bestrahlung, so sollen Fachkräfte aus verschiedenen Berufen zusammenarbeiten, um die Beschwerden zu lindern. Fragen Sie Ihr Behandlungsteam, welche Möglichkeiten es gibt.

### Blasenentzündung

Blasenentzündungen können infolge einer Bestrahlung im Beckenbereich auftreten. Fachleute nennen das radiogene Zystitis. Die Entzündung äußert sich durch ständigen Harndrang und durch Schmerzen beim Wasserlassen. Die Blaseschleimhaut kann so stark gereizt sein, dass sie blutet.

Medikamente gegen Schmerzen und Krämpfe können die Beschwerden lindern. Bei hohem Blutverlust über den Urin können die Gabe von Eisen oder Transfusionen die Behandlung ergänzen. Antibiotika werden empfohlen, wenn eine bakterielle Infektion vorliegt.

Eine amerikanische Leitlinie zur Behandlung der Nebenwirkungen von Krebstherapien empfiehlt das Medikament Amifostin, das vorbeugend gegeben werden kann, um die Folgen der Strahlentherapie zu verringern. Amifostin ist aber in Deutschland für diese Behandlung nicht durch die Arzneimittel-Behörden zugelassen, so dass für seinen Einsatz besondere Bedingungen gelten (🔍 Off-Label-Use).

### Scheidenentzündung

Bis zu 90 Tage nach Beginn einer Bestrahlung kann eine Scheidenentzündung auftreten. Das nennt man radiogene Vulvovaginitis. Mittel gegen die Entzündungen, zum Beispiel in Sitzbädern, können die Beschwerden lindern. Außerdem können auch Scheidenzäpfchen und bestimmte Cremes oder Gele in Betracht kommen.

### Trockene und verengte Scheide

Bestrahlung und Chemotherapie können Scheidentrockenheit verursachen. Gleitgele können die Trockenheit vermindern.

Um einer Verengung der Scheide durch die Strahlentherapie vorzubeugen, kann diese mit bestimmten Hilfsmitteln regelmäßig für einige Minuten gedehnt werden. Dazu können Sie beispielsweise einen Vaginal-Dehner benutzen. Andere Namen dafür sind Dilatator oder Dehnungsstift. Ein Set enthält meist mehrere abgerundete Stifte aus Silikon oder Kunststoff. Sie sind unterschiedlich dick und unterschiedlich lang. Damit können sie Ihre Scheide nach und nach vorsichtig weiten. Eine andere Möglichkeit sind Zäpfchen mit Cortison oder Tampons, die mit einer Panthenol-haltigen Salbe bestrichen sind. Diese Arzneimittel verbessern die Feuchtigkeit der Schleimhäute und machen sie elastischer.

Mit den Dehnungsübungen kann ungefähr 4 bis 6 Wochen nach Ende der Strahlentherapie begonnen werden. Mehr Informationen zum Thema „veränderte Sexualität“ finden Sie ab ► Seite 85.

### Blutarmut


Wenn zu wenig roter Blutfarbstoff (Hämoglobin) beziehungsweise rote Blutzellen (Erythrozyten) im Blut vorhanden sind, spricht man von Blutarmut (Anämie). Menschen mit Krebs haben häufig eine Anämie, bedingt

durch die Erkrankung selbst oder durch die Behandlung. Daher wird das Blut bei Frauen mit Vulvakrebs während einer Strahlen- oder Strahlen-Chemotherapie regelmäßig kontrolliert. Ist der Hämoglobinwert stark erniedrigt, kann eine Bluttransfusion notwendig sein. Auch bestimmte Medikamente oder Nahrungsergänzungsmittel können eingesetzt werden.

### Verringerte Immunabwehr

Die weißen Blutkörperchen als Teil des Immunsystems werden durch eine Chemotherapie angegriffen (Neutropenie). Deshalb sind Sie während der Behandlung besonders anfällig für Infektionen. Sind die Blutwerte stark erniedrigt, können Ärztinnen und Ärzte Ihnen ein Medikament geben, das die Blutbildung anregt. Sollten Sie im Anschluss an eine Chemotherapie-Gabe Fieber bekommen, kann das auf eine Infektion hindeuten. Dann sollten Sie sofort ärztliche Hilfe suchen.

### Nervenschädigungen

Chemotherapie-Wirkstoffe wie  Cisplatin können Schädigungen an den Nerven und Empfindungsstörungen („Polyneuropathien“) hervorrufen. Sie können sehr schmerzhaft sein. Bei Taubheitsgefühl, Brennen, Kribbeln oder Schmerzen sollten Sie sich sofort an Ihre Ärztin oder Ihren Arzt wenden. Dann muss die Chemotherapie angepasst oder unter Umständen abgesetzt werden.

### Haarausfall

Die Zellen der Haarwurzeln teilen und erneuern sich schnell. Deswegen werden sie durch die Zytostatika bei einer Chemotherapie oft geschädigt. Die Haare werden dünner oder fallen aus. Nachdem die Behandlung zu Ende ist, wachsen die Haare wieder nach. In der Zwischenzeit können Sie eine Kopfbedeckung (etwa Tücher, Mützen oder eine Perücke) tragen, wenn Sie sich damit wohler fühlen. Wenn eine Ärztin oder ein Arzt den Haarersatz verordnet, übernehmen die Krankenkassen für gewöhnlich die Kosten für Perücken oder zahlen zumindest einen Zuschuss. Bei einer Strahlen-Chemotherapie ist die Dosierung der Zytostatika geringer. Deshalb kommt es in der Regel nicht zu Haarausfall.


### Erschöpfung und dauerhafte Müdigkeit (Fatigue)

Fatigue ist eine über das übliche Maß hinausgehende Erschöpfung und dauerhafte Müdigkeit, die auch nach Ruhephasen und Schlaf anhält. Betroffene sind sehr müde, lustlos oder schwach. Auch Übelkeit und



Schmerzen sind Anzeichen. Zudem sind seelische Aspekte wie Depressionen oder Angst von Bedeutung. Fatigue kann das soziale Leben einschränken: Betroffene können zu müde sein, um Zeit mit Freunden und Angehörigen zu verbringen. Das kann Beziehungen schwer belasten. Fatigue, die durch eine Behandlung ausgelöst wurde, kann nach dem Ende der Therapie von alleine abklingen. Aber auch die Krebserkrankung selbst kann zu Fatigue führen. Oft hilft ein gezieltes Bewegungsprogramm (► Seite 87). Mehrere Studien haben gezeigt, dass Bewegung wirksam gegen Fatigue hilft. Daher **sollte** Ihnen nach Meinung der Expertengruppe bei Fatigue ein Kraft- und/oder Ausdauertraining angeboten werden. Wichtig ist, dass Ihre Ärztin oder Ihr Arzt beziehungsweise Ihre Therapeutin oder Ihr Therapeut Ihnen ein Training empfiehlt, das an Ihre Kräfte angepasst ist und Sie nicht überfordert. Wichtig ist auch, dass Sie Angehörige und Freunde über die Gründe Ihrer Erschöpfung informieren. Dann fällt es ihnen leichter, Sie zu verstehen und zu unterstützen. Die Behandlung von Fatigue beginnt oft im Rahmen einer Rehabilitation (► Seite 74).

### Schmerzen

Schmerzen lassen sich heute wirksam behandeln. Krebs kann mitunter heftige Schmerzen verursachen. Wie stark Schmerzen sind, lässt sich nicht objektiv messen. Eine  Schmerzskala kann Ihnen dabei helfen zu beschreiben, wie stark Sie Schmerzen empfinden. Sie müssen Schmerzen nicht tapfer aushalten. Mit der richtigen Behandlung können sie ausgeschaltet oder gelindert werden.

Eingesetzt werden unterschiedlich starke Schmerzmedikamente, sogenannte Analgetika. Bei intensiven Schmerzen kommen Opioid-haltige Analgetika zum Einsatz, wie etwa Morphium. Manche Menschen haben Vorbehalte gegen Opioide. Die Angst vor Abhängigkeit ist jedoch unbegründet, wenn Medikamente mit Langzeitwirkung eingesetzt werden. Begleitmedikamente können die Wirkung der Schmerzmittel unterstützen und Nebenwirkungen verhindern.

Schmerz kann Folgen für Körper und Seele haben. Er kann zum Beispiel Ängste und Depressionen verstärken, die wiederum auf das Schmerzempfinden zurückwirken. Wenn gleichzeitig Depressionen oder Ängste bestehen, helfen vorsichtig eingesetzte Psychopharmaka. Wenn Schmerzen zu lange nicht oder ungenügend behandelt werden, können sie sich selbständigen oder schwerer zu behandeln sein. Bei der Schmerztherapie ist die Ärztin oder der Arzt auf Ihre Mithilfe besonders angewiesen: Nur Sie können beschreiben, wo und wie stark Sie Schmerzen empfinden. Und nur Sie können wirklich beurteilen, ob eine Schmerzbehandlung wirkt.

## 11. SEELISCHE UND SOZIALE UNTERSTÜTZUNG

Eine Krebserkrankung verändert das Leben von Patientinnen 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.

### 11.1 Psychoonkologische Betreuung

Eine Krebserkrankung wird von Mensch zu Mensch unterschiedlich erlebt und seelisch verarbeitet. In allen Phasen der Krankheit kann das Bedürfnis nach seelischem Beistand entstehen. Darum **soll** Ihr Behandlungsteam Sie nach Meinung der Expertengruppe nach ihrem seelischen Befinden und Problemen fragen. Das kann im Rahmen eines Gesprächs oder mithilfe von Fragebögen geschehen. Wenn ein Bedarf besteht, **soll** Ihr Behandlungsteam Ihnen und Ihren Angehörigen in allen Krankheitsphasen eine psychoonkologische Beratung und Unterstützung sowie psychosoziale Hilfe anbieten.

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. Im Rahmen der psychoonkologischen Betreuung können Sie die unterschiedlichsten Themen besprechen, zum Beispiel persönliche Ängste, Ihre Einstellung zur Krankheit, den Umgang mit sich selbst und anderen, Partnerschaft oder Familie und Beruf. Bei Patientinnen mit Vulvakanzer ist das Thema Sexualität wichtig: Die Diagnose und die Behandlung vermindern oft das Selbstwertgefühl der Frauen; viele haben Schwierigkeiten mit dem veränderten Aussehen ihrer Vulva und fühlen sich nicht mehr attraktiv. Hin-

zu kommen sexuelle Probleme, die sich sowohl direkt aus den körperlichen Folgen der Behandlung, aber auch aus den seelischen Belastungen ergeben können. Manche Patientinnen finden das Thema Sexualität aber peinlich oder reden aus Scham nicht von selbst darüber. Darum **sollten** Ihre behandelnden Ärzte oder Ärztinnen oder Psychoonkologinnen und Psychoonkologen Sie nach Meinung der Expertengruppe aktiv darauf ansprechen. Sie müssen psychoonkologische Angebote nicht in Anspruch nehmen. Aber wenn Sie das Gefühl haben, Hilfe zu brauchen, sollten Sie sich nicht davor scheuen, insbesondere wenn

- Sie die Erfahrung machen, dass Ihre seelischen Kräfte übermäßig beansprucht werden;
- sich Probleme im Umgang mit Ihren Mitmenschen ergeben;
- Anzeichen seelischer Belastungen auftreten, zum Beispiel Ängste, Traurigkeit, Hilflosigkeit oder Ärger.

Erste Anlaufstellen können zum Beispiel die psychosozialen Krebsberatungsstellen sein (► Seite 102). 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)

## 11.2 Selbsthilfegruppen

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 andere Frauen in einer ähnlichen Situation sind wie Sie. Außerdem können Sie hier viele alltagstaugliche Tipps erhalten und Informationen rund um das Leben mit Krebs und seine Folgen.

Vulvakrebs ist recht 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 gynäkologischen Krebsarten zusammenkommen (► Seite 103).

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.

### 11.3 Soziale Beratung und materielle Unterstützung

Eine Krebserkrankung wirft oftmals auch existenzielle Fragen auf. Manchmal ist es nicht mehr möglich, in den Beruf zurückzukehren. Deshalb stellen sich zum Beispiel Fragen wie:

- Wie sichere ich künftig mein Einkommen?
- Welche Hilfen kann ich in Anspruch nehmen?
- Wie sind meine Angehörigen abgesichert?

Einige Hilfsmöglichkeiten stellen wir Ihnen in dieser Patientinnenleitlinie vor. Diese stammen nicht aus der Fachleitlinie. Die Tipps können aber trotzdem hilfreich sein, da Betroffene ihre eigenen Erfahrungen gesammelt und für Sie aufbereitet haben.

#### Anlaufstellen bei sozialrechtlichen Fragestellungen

Wenn Sie zu sozialrechtlichen Themen Fragen haben, stehen Ihnen zum Beispiel Sozialdienste, Krebsberatungsstellen oder Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter einer Reha-Einrichtung als Anlaufstellen zur Verfügung. Es ist wichtig, dass Sie und Ihre Angehörigen jemanden haben, den Sie vertrauensvoll ansprechen können, und der Sie unterstützt. Sie können sich auch im Krankenhaus mit dem Wunsch melden, jemanden vom Sozialdienst zu sprechen. Oder Sie wenden sich nach der Entlassung an eine Krebsberatungsstelle oder eine andere Fachberatung, schildern Ihr Problem und vereinbaren einen Beratungstermin. Erfahrungen mit dem Thema haben zudem Patientenorganisationen. Beratungsstellen gibt es auch bei Ihrer

Krankenversicherung, dem zuständigen Rentenversicherungsträger, Sozialverbänden, dem Sozialamt, dem Versorgungsamt oder der Arbeitsagentur. Adressen finden Sie ab ► Seite 102.

### Welche Sozialleistungen gibt es?

Es gibt eine Vielzahl von Sozialleistungen, die Sie in Anspruch nehmen können. Es handelt sich um Sach- oder Geldleistungen, die Ihnen zumindest eine gewisse materielle Sicherheit geben sollen. Häufige Leistungen sind Krankengeld, Schwerbehindertenausweis und medizinische Rehabilitation. Darüber hinaus gibt es noch einige andere Leistungen. Worauf Sie im Einzelnen Anspruch haben, hängt auch von Ihrer persönlichen Situation ab, zum Beispiel vom Einkommen, von der Dauer und Schwere der Krankheit oder davon, wo Sie versichert sind.

Es gibt außerdem Leistungen, zu denen Sie selbst beitragen müssen.

Beispielsweise müssen Sie dafür Sorge tragen, alle Unterlagen vollständig einzureichen, die für die Bewilligung von Leistungen erforderlich sind.

Es kann vorkommen, dass Sie eine Ablehnung aus Ihnen nicht nachvollziehbaren Gründen erhalten oder dass befristete Leistungen auslaufen. In diesen Fällen sollten Sie Ihre Rechte kennen und sich beraten lassen, wenn Sie unsicher sind (siehe Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab ► Seite 96).

Hier ein paar praktische Tipps:

- Wenn Sie bis vor der Erkrankung gearbeitet haben, erhalten Sie zunächst 6 Wochen Lohnfortzahlung. Danach beginnt das Krankengeld, das Sie bei der Krankenkasse beantragen müssen. Die Krankenkasse gewährt das Krankengeld in der Regel für 78 Wochen.
- Wenn Sie wieder arbeiten gehen möchten, gibt es die Möglichkeit der stufenweisen Wiedereingliederung. Umgangssprachlich heißt diese Form „Hamburger Modell“. Dabei werden mögliche Änderungen im Leistungsvermögen berücksichtigt. Nach längerer Arbeitsunfähigkeit bietet die stufenweise Wiedereingliederung Ihnen die Möglichkeit, sich schrittweise wieder an ein normales Arbeitspensum zu gewöhnen. Üblicherweise steigert sich die Arbeitsleistung innerhalb von 4 bis 6 Wochen von anfangs 2 bis 4 Stunden über 6 Stunden wieder auf die volle Arbeitszeit. Ihr Arzt legt die Wiedereingliederung in Abstimmung mit Ihnen, Ihrem Arbeitgeber und Ihrer Krankenkasse fest.
- Möglicherweise steht eine Rückkehr zum Arbeitsplatz in Frage oder wird von außen in Frage gestellt (Frühberentung). Hier ist es wichtig, dass Sie Ihre Rechte, mögliche Nachteile und Folgen kennen, bevor Sie Entscheidungen treffen.

- Wenn Sie die Arbeit tatsächlich – auch nach einer Reha und entsprechender Beratung – nicht wieder aufnehmen können, ist zu prüfen, ob Sie Anspruch auf eine Rente haben.
- Wenn Sie Sorge haben, ob das Einkommen der Familie zum Lebensunterhalt reicht, sollten Sie sich über sozialrechtliche Leistungen zur Sicherung der Lebensgrundlage informieren, beispielsweise beim Arbeitsamt, Jobcenter oder Sozialamt. Lassen Sie sich dabei unterstützen.
- Der Grad der Behinderung (GdB) gibt an, wie stark jemand aufgrund einer Funktionsbeeinträchtigung (Behinderung) eingeschränkt ist. Das Versorgungsamt legt den GdB fest.
- Bei einer Krebserkrankung erhalten Sie mindestens einen GdB von 50 Prozent für die ersten 5 Jahre. Danach wird der GdB erneut überprüft. Ab einem GdB von 50 Prozent bekommen Sie einen Schwerbehindertenausweis. Einen Antrag auf dieses Dokument können Sie direkt bei Ihrem zuständigen Versorgungsamt beantragen. Informationen hierzu finden Sie unter: ►► [www.integrationsaemter.de](http://www.integrationsaemter.de) Die jeweilige Adresse können Sie beim Bürgeramt der Stadt beziehungsweise der Kommune erfragen.
- Bei einem GdB von 30 oder 40 Prozent können Sie eine sogenannte Gleichstellung bei der Agentur für Arbeit beantragen. Sie erhalten dann ähnliche Leistungen wie Schwerbehinderte, etwa einen besonderen Kündigungsschutz. Bei einer Krebserkrankung wird der GdB im Allgemeinen nur für einige Jahre bestimmt. Danach erfolgt meist eine Nachprüfung. Die Behörde kann jederzeit das Vorliegen der Voraussetzungen für die Behinderung erneut prüfen. Getroffene Feststellungen können aufgehoben oder verändert werden, wenn festgestellt wird, dass sich die gesundheitlichen Verhältnisse verbessert (Heilungsbewährung) oder verschlechtert (Verschlechterungsantrag) haben. Auch Sie selbst können jederzeit einen Änderungsantrag stellen.
- Wenn Sie auf Hilfe angewiesen sind, insbesondere bei der Selbstversorgung, dann könnten Leistungen über die Pflegekasse für Sie in Frage kommen. Der Antrag wird bei der Krankenkasse, unter deren Dach die Pflegekasse sitzt, gestellt. Die Krankenkasse beauftragt dann den Medizinischen Dienst (MDK), der bei Ihnen zu Hause einen Besuch macht, um Ihren Pflegebedarf zu überprüfen. Es gibt zudem hauswirtschaftliche Dienste oder Nachbarschaftshilfen, die vielleicht für Sie geeignet sind. Erkundigen Sie sich bei Beratungsstellen und Pflegestützpunkten. Dort können Sie sich auch zur Finanzierung dieser Hilfen beraten lassen.

## 12. REHABILITATION

Als Rehabilitation bezeichnet man alle medizinischen, psychosozialen und beruflichen Leistungen, die eine Wiedereingliederung der Patientin in Familie, Gesellschaft und Berufsleben zum Ziel haben. Sie wird üblicherweise durch die Rentenversicherung finanziert. 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, Physio-, Ergo- und Sporttherapie. Ausführliche Informationen zu den Behandlungsmöglichkeiten während einer Reha finden Sie im Abschnitt „Unterstützende Behandlung“ ab ► Seite 66 und im Kapitel „Leben mit Krebs“ ab ► Seite 82.

Nach der Krebserkrankung stehen Ihnen per Gesetz medizinische Rehabilitationsleistungen zu. Nach Meinung der Expertengruppe **soll** Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Sie darüber informieren und beraten. Es gibt beispielsweise spezialisierte Reha-Einrichtungen, die auch Kinder mit aufnehmen. In der Klinik werden Sie von den Sozialdiensten bei der Antragstellung unterstützt, nach der Entlassung helfen Ihnen Krebsberatungsstellen. Die Anschlussheilbehandlung (AHB) schließt direkt an den Aufenthalt im Krankenhaus an und muss noch in der Klinik beantragt werden. Der Kliniksozialdienst berät Sie über die AHB hinaus auch zu anderen sozialen Fragen, die nach Diagnose und Therapie auftreten. Mehr dazu finden Sie im Kapitel „Soziale Beratung und materielle Unterstützung“ ab ► Seite 74.

Sollten Sie ambulant bestrahlt werden, so kann die AHB von Ihrem behandelnden Strahlentherapeuten oder Ihrer behandelnden Strahlentherapeutin veranlasst werden und sollte dann 2 Wochen nach der letzten Bestrahlung beginnen.

### GUT ZU WISSEN: REHABILITATION

- **i** Verordnung: Informationen und Hinweise zur Verordnung von Reha-Leistungen bei der Rentenversicherung finden Sie unter: ▶▶ [www.deutsche-rentenversicherung-bund.de](http://www.deutsche-rentenversicherung-bund.de)  
Reha-Servicestellen: 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)


Scheuen Sie sich nicht, nachzufragen, wenn sich die Antragsbearbeitung lange hinzieht. Sollten Sie eine Ablehnung erhalten, dann hat ein Widerspruch oft Erfolg. Auch hier helfen Ihnen Sozialdienste und Krebsberatungsstellen.



## 13. NACHSORGE

Wenn Ihre Behandlung abgeschlossen ist, werden Sie entweder in Ihrer gynäkologischen Praxis oder in einer spezialisierten Sprechstunde oder auch wechselnd in beiden Praxen weiterhin betreut. Regelmäßige Nachkontrollen haben das Ziel, den Erfolg der Behandlung zu überprüfen und ein mögliches Wiederauftreten von Vorstufen oder Krebs zu erkennen. Bei der Nachsorge wird außerdem nachgeprüft, welche Folgen die Behandlung bei Ihnen hat. Bei Bedarf können Ihnen dann Maßnahmen empfohlen werden, die Sie bei deren Bewältigung unterstützen.

### 13.1 Nachsorge nach Krebsvorstufen der Vulva

Patientinnen, die wegen Vorstufen von Vulvakrebs behandelt wurden, **sollten** nach Meinung der Expertengruppe lebenslang zu Nachsorgeuntersuchungen gehen. Wegen des hohen Risikos für Rückfälle ist nach Meinung der Expertengruppe aller 3 bis 6 Monate eine frauenärztliche Untersuchung mit Lupenuntersuchung (► Seite 18) ratsam. Dadurch können Rückfälle oder entstehender Krebs frühzeitig erkannt und behandelt werden. Auch bei der Hauterkrankung  Lichen sclerosus **soll** nach Meinung der Expertengruppe eine lebenslange Kontrolle erfolgen. Auf dem Boden eines Lichen sclerosus können sich gehäuft Krebsvorstufen und Vulvakrebs entwickeln, und nach einer Behandlung von Krebsvorstufen oder Vulvakrebs ist das Risiko für Rückfälle bei bestehendem Lichen sclerosus erhöht.

#### **Soll ich mich nach der Behandlung der Vorstufen gegen HPV impfen lassen?**

Studien lassen vermuten, dass eine nachträgliche HPV-Impfung (► Seite 15) sich nicht auf schon vorhandene Krebsvorstufen auswirkt. Es könnte aber sein, dass mit einer Impfung nach der Behandlung das Wiederauftreten von HPV-abhängigen Krebsvorstufen zumindest zum Teil verhindert werden kann. Die wissenschaftlichen Erkenntnisse dazu sind aber noch sehr gering. Darum spricht die Leitlinie dazu keine Empfehlung aus.

Ob durch eine Impfung bei Patientinnen, die wegen einer Krebsvorstufe der Vulva behandelt wurden, auch das Risiko für die Entstehung von Vulvakrebs verringert wird, weiß man nicht sicher.

## 13.2 Nachsorge nach Vulvakrebs

Da die meisten Rückfälle in den ersten 3 Jahren auftreten, empfiehlt die Leitlinie in dieser Zeit Kontrollen in engen Abständen. Sie sollten nach Meinung der Expertengruppe in den ersten 3 Jahren nach der Behandlung alle 3 Monate zur Nachuntersuchung gehen, im 4. bis 5. Jahr 2-mal jährlich. Weil auch später noch Rückfälle auftreten können, empfiehlt die Leitlinie danach lebenslang jährliche Kontrollen. Fragen Sie Ihr Behandlungsteam nach einem Nachsorgepass. Dort kann alles genau notiert werden. Siehe auch Tabelle 3.

**Tabelle 3: Empfohlene Untersuchungen und Zeitabstände in der Nachsorge**

Jahre nach der Behandlung	Häufigkeit	Nachsorge-Untersuchungen
1 bis 3	alle 3 Monate	
4 bis 5	alle 6 Monate	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Gespräch, frauenärztliche Untersuchung</li> <li>⇒ nur bei Beschwerden: bildgebende Diagnostik</li> <li>⇒ nur bei verdächtiger Veränderung: Gewebeprobe</li> </ul>
6 und mehr	1 Mal im Jahr	

Nach Meinung der Expertengruppe **sollen** die Patientinnen im Rahmen der Nachsorge gezielt nach Anzeichen und Beschwerden gefragt werden, die im Zusammenhang mit der Erkrankung oder den Folgen der Behandlung stehen. Das können beispielsweise Schmerzen, Lymphödeme, Narben, Probleme beim Wasserlassen oder beim Geschlechtsverkehr sein. Neben einem ausführlichen Gespräch gehören zu einer Nachsorgeuntersuchung

- die Spiegeluntersuchung von Vulva und Scheide (► Seite 18),
- das Abtasten der Leistenregion,
- eine Tastuntersuchung des Enddarms.

Auch eine zusätzliche Lupenuntersuchung von Gebärmutterhals, Scheide, Vulva und After kann nach Meinung der Expertengruppe sinnvoll sein.

Werden verdächtige Bereiche entdeckt, **soll** Ihre Ärztin oder ihr Arzt eine Gewebeprobe entnehmen (▶ Seite 19).

Bildgebende Verfahren werden laut Leitlinie in der Nachsorge nicht routinemäßig eingesetzt, sondern nur, wenn ein konkreter Verdacht besteht, beispielsweise auf Tumor-Absiedelungen in den Lymphknoten oder in anderen Organen. Bei Patientinnen, denen nur die Wächterlymphknoten (▶ Seite 52) entfernt wurden, hält es die Expertengruppe für ratsam, die Leistenlymphknoten aller 3 bis 6 Monate zusätzlich zur Tastuntersuchung mit Ultraschall zu untersuchen. Allerdings gibt es für den Nutzen dieser Untersuchung bisher keinen Beleg.

🔍 Tumormarker sind körpereigene Stoffe im Blut, die auf Krebs hinweisen können, ohne dass dieser schon Beschwerden macht. Bei manchen Krebserkrankungen werden Sie in der Nachsorge genutzt, um zu überprüfen, ob es zu einem Rückfall gekommen ist. Im Rahmen der Nachsorge bei Vulvakrebs **sollen** Tumormarker aber nach Meinung der Expertengruppe nicht bestimmt werden. Sie helfen bei Vulvakrebs nicht, Rückfälle früher zu erkennen.

## 14. 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. Einige Hilfestellungen und praktische Tipps geben wir Ihnen in dieser Patientinnenleitlinie. Diese stammen nicht alle aus der Fachleitlinie. Betroffene haben hier ihre eigenen Erfahrungen für Sie aufbereitet.

### 14.1 Leben mit der Diagnose 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 keine Belege, die für einen Zusammenhang von seelischen Belastungen und Tumorentstehung sprechen. Manchmal begegnet einem auch der Begriff der „Krebspersönlichkeit“. Damit ist gemeint, dass bestimmte Charaktere eher Krebs bekommen als andere. Auch für diese Theorie gibt es keine haltbaren Belege.

#### 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 (siehe Kapitel „Seelische und soziale Unterstützung“ ab ► Seite 72).

#### Bewusst leben

Schwere Erkrankungen gehören wie Trennungen oder 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 geregelter 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 neuen Gegebenheiten 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.

## 14.2 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 Selbsthilfegruppen 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 Freunde können von- und miteinander lernen, damit umzugehen.

Nicht trotz, sondern gerade wegen der Krankheit können Ihnen Freundschaften oder der Kontakt zu Bekannten guttun. Wenn Sie sich dauerhaft 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 Therapievorschlüsse. 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 Therapievorschlüsse mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt (► Seite 54).

### **Kinder**

Die veränderte Situation stellt Sie auch vor neue praktische Aufgaben. Haushalt und Kinderbetreuung sind zu organisieren, eventuell finanzielle Fragen zu klären, der Tagesablauf neu zu planen. Wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt, brauchen Kinder besonders viel Fürsorge. Sie spüren häufig sehr genau, dass „etwas nicht in Ordnung“ ist. Sprechen Sie daher mit Ihrem 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 und Ihr Partner oder Ihre Partnerin gemeinsam mit den Kindern sprechen. 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. Der Kollegenkreis kann 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. Ferner haben Schwerbehinderte einen Anspruch auf eine berufsbezogene Beratung durch die Integrationsfachdienste der Integrationsämter.

## 14.3 Leben mit dauerhaften Behandlungsfolgen

### 14.3.1 Veränderte Sexualität

Kaum eine Erkrankung hat so weitreichende Folgen für die weibliche Sexualität wie Krebs der Geschlechtsorgane und ganz besonders Vulvakrebs. Weil manche Frauen aus Scham nicht von allein danach fragen, **sollten** Ihre betreuenden Ärztinnen und Ärzte Sie nach Meinung der Expertengruppe direkt auf das Thema Sexualität ansprechen.


Das Erscheinungsbild der Vulva wird durch größere Operationen stark verändert, und den Frauen fällt es häufig schwer, das neue Aussehen anzunehmen. Hinzu kommen sexuelle Probleme: Häufig berichten Patientinnen davon, dass sie weniger Lust empfinden und Schwierigkeiten haben, feucht zu werden oder einen Orgasmus zu erlangen. Mitunter haben sie auch Schmerzen beim Geschlechtsverkehr. Diese treten aufgrund von Verwachsungen nach Operation oder Bestrahlung auf; die Scheide ist dann trocken und weniger dehnbar. Einige dieser Probleme können vorübergehend sein. Andere halten lange an oder bleiben dauerhaft.

Aus medizinischer Sicht ist Geschlechtsverkehr etwa ab 6 Wochen nach der Operation oder Strahlen-Chemotherapie wieder möglich. Die meisten Frauen lassen sich länger Zeit. Aber je länger abgewartet wird, umso größer ist die Gefahr, dass die Scheide verklebt oder sich weiter verengt. Außerdem wird die Hemmschwelle für das „erste Mal“ immer höher.

Die ersten Versuche, nach der Behandlung intim zu sein, können enttäuschend sein. Hier müssen beide Partner viel Geduld und Verständnis haben. Nützlich sind auch Cremes oder Gleitmittel, die die Scheide befeuchten. Bei vielen Frauen wirkt sich der Vulvakrebs 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 helfen, dass trotz aller Probleme eine liebevolle und sexuell befriedigende Partnerschaft möglich ist. Ebenso kann es Ihnen vielleicht guttun, wenn Sie mit einer Psychotherapeutin oder einem Psychotherapeuten sprechen (psychoonkologische Betreuung ► Seite 72). Oder Sie möchten sich lieber mit Frauen, die sich in einer ähnlichen Lage befinden, über Ihre Gefühle und Probleme austauschen (Selbsthilfegruppen ► Seite 73). Vielleicht brauchen Sie und Ihr Partner oder Ihre Partnerin eine Therapie, um die neue Situation akzeptieren zu können und um einen Weg zu finden, mit der veränderten Sexualität zurechtzukommen. Auch wenn es sich vielleicht nicht mehr genauso anfühlt wie vorher: Viele Frauen können nach Vulvakrebs wieder ein erfülltes Liebesleben haben.

### 14.3.2 Blasen- oder Darmschwäche

Bei der Behandlung von Vulvakrebs können nach einer größeren Operation oder durch eine Strahlentherapie die Blase oder der Darm nicht mehr richtig funktionieren. Dies kann dazu führen, dass Sie unkontrolliert Urin oder Stuhl verlieren. Fachleute sprechen von  Harn- und Stuhlinkontinenz. Eine typische Möglichkeit ist die sogenannte Belastungs-Inkontinenz oder Stress-Inkontinenz: Wenn Sie sich körperlich anstrengen, beispielsweise husten, niesen, lachen, etwas Schweres tragen oder hochheben, verlieren Sie plötzlich Urin. Das kann das Alltagsleben stark beeinträchtigen. 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.

Das Behandlungsteam **sollte** Ihnen nach Meinung der Expertengruppe bei Blasen- oder Darmschwäche ein Beckenbodentraining anbieten. Bei Blasenschwäche ist Beckenbodentraining ein bewährtes Verfahren. Wissenschaftliche Untersuchungen zum Beckenbodentraining speziell für Frauen mit Vulvakrebs konnte die Expertengruppe nicht finden. Es gibt aber Hinweise, dass ein Training mit professioneller Anleitung erfolgreicher ist, als wenn es Patientinnen selbst durchführen.

Die Behandlung von Blasen- oder Darmschwäche beginnt oft im Rahmen einer Rehabilitation (► Seite 77).



### 14.3.3 Künstlicher Darm- oder Blasenausgang

Sehr selten werden bei einer Vulvakrebs-Operation der Enddarm oder die Harnblase mit entfernt, weil sie vom Krebs befallen sind. Betroffene Frauen erhalten dann einen künstlichen Darm- oder Blasenausgang. 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 Selbsthilfeorganisation Deutsche ILCO e. V. (►► [www.ilco.de](http://www.ilco.de))

## 14.4 Das können Sie selbst tun

### 14.4.1 Geduld mit sich selbst haben

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?

### 14.4.2 Körperliche Aktivität und Sport

Für Patientinnen mit Vulvakrebs gibt es noch keine ausreichenden wissenschaftlichen Belege für den Nutzen von körperlicher Aktivität und Sport, sodass die Fachleitlinie keine Empfehlung dazu ausspricht. Für andere Krebsarten ist jedoch wissenschaftlich belegt, dass Sport und Bewegung einen positiven Einfluss auf das gesamte Wohlbefinden von Krebspatientinnen und Krebspatienten 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;
- die Merk- und Gedächtnisfähigkeit verbessern;
- dem Müdigkeitssyndrom „Fatigue“ entgegenwirken (► Seite 70);
- erkrankungsbedingte Beschwerden wie 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 Gleichgesinnten tut vielen gut.

### SPORT UND KREBS?



Ein moderates, auf Sie persönlich abgestimmtes Sportprogramm stützt nicht nur Ihren Körper. Sie beugen damit auch Nebenwirkungen wie Fatigue und anderen Krankheiten vor, die eine Krebserkrankung häufig begleiten. Mit sportlichen Übungen sollten Sie vor allem Ausdauer, Beweglichkeit und Kraft trainieren. Dabei geht es nicht um Höchstleistungen. Im Vordergrund stehen Ihr Befinden und Ihre Belastungsfähigkeit. Es gibt spezielle Sportgruppen für Krebskranke. Erkundigen Sie sich auch nach Angeboten von Selbsthilfegruppen. Sie können aber auch in einem Sportstudio oder gemeinsam mit Freunden aktiv werden. Wenn diese Gruppen oder Angebote für Sie zu anstrengend sind, sollten Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt andere Möglichkeiten wie zum Beispiel eine gute Krankengymnastik besprechen.

### 14.4.3 Ernährung, Diäten, Nahrungsergänzungsmittel

Generell gilt eine gesunde Ernährung gerade bei Krebs als wichtig. Es gibt jedoch nicht genügend Erkenntnisse, um für Frauen mit Vulvakrebs 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 können: beispielsweise hochdosiertes Vitamin C, Antioxidantien wie beispielsweise Carotine und Spurenelemente wie etwa

Eisen oder Zink. Für keines dieser Mittel ist bisher nachgewiesen, dass es Rückfälle bei Vulvakrebs verhindert. Vitamine oder Spurenelemente sollten Sie nur einnehmen, wenn bei Ihnen ein Mangel dafür nachgewiesen wurde.

#### 14.4.4 Berufstätigkeit

Manchen Betroffenen ist es wichtig, wieder berufstätig sein zu können. Doch Ihre Erkrankung kann aus der beruflichen Tätigkeit nicht ausgeklammert werden. Der offene Umgang mit der Krankheit am Arbeitsplatz kann unter Umständen zwiespältig sein. Wägen Sie ab, wie viel Offenheit Ihnen nutzt.

Wenn Sie dem beruflichen Alltag noch nicht wieder voll gewachsen sind, können Sie Ihre Tätigkeit vielleicht schrittweise wieder aufnehmen (► Seite 75). Gegebenenfalls besteht die Möglichkeit von Maßnahmen am Arbeitsplatz 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 Selbsthilfeorganisationen (► Seite 103).


## 15. WENN DER KREBS WIEDERKOMMT ODER METASTASEN BILDET

Wenn nach einer Erstbehandlung der Krebs erneut auftritt, nennt man das Rückfall. Fachleute sprechen von einem Rezidiv.

Rezidive von Krebsvorstufen der Vulva (► Seite 24) sind sehr häufig: Mehr als 1 von 3 Patientinnen ist betroffen. Besonders rückfallgefährdet sind Frauen mit HPV-abhängigen Krebsvorstufen. Denn das HP-Virus kann im nicht entfernten, gesunden Gewebe schlummern und immer wieder neue Zellveränderungen hervorrufen. Das Rückfallrisiko erhöht sich außerdem, wenn das Immunsystem geschwächt ist, zum Beispiel durch Medikamente wie beispielsweise Cortison oder durch Erkrankungen wie etwa HIV.

Wie häufig es bei Frauen nach behandeltem Vulvakrebs zu einem Rückfall kommt, hängt stark davon ab, ob die Lymphknoten schon befallen waren. Von den Patientinnen ohne befallene Lymphknoten kam es in Studien bei 17 bis 23 von 100 zu einem Rückfall; bei denjenigen mit befallenen Lymphknoten waren es 35 bis 52 von 100. Konnte der Tumor nicht mit einem ausreichenden Sicherheitsabstand (► Seite 29) entfernt werden, stieg das Rückfallrisiko.

Die meisten Vulvakrebs-Rückfälle treten innerhalb der ersten 3 Jahren nach der Behandlung auf. Manchmal werden aber auch sehr spät noch Rückfälle beobachtet. Bei 50 bis 70 von 100 Rückfällen kommt der Krebs an der gleichen oder einer benachbarten Stelle zurück (Lokalrezidiv). Bei etwa einem Drittel der Patientinnen sind die Lymphabflussgebiete in den Leisten betroffen (Leistenrezidiv). Metastasen in Beckenlymphknoten oder Fernmetastasen in anderen Organen sind bei Vulvakrebs sehr selten; sie treten nur bei etwa 5 bis 7 von 100 Patientinnen auf.

Patientinnen, bei denen der Krebs wiedergekommen ist, haben ein hohes Risiko, dass es immer wieder Rückfälle gibt. Bei gleichzeitig bestehender Hauterkrankung  Lichen sclerosus ist das Risiko für Rückfälle von Vulvakrebs an der Vulva erhöht.

## 15.1 Wie werden ein Rückfall oder Metastasen festgestellt?

Meist ergeben sich Hinweise auf einen Rückfall im Rahmen der Nachsorge. Neben den allgemeinen Anzeichen für Vulvakrebs (► Seite 18) 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 18 beschrieben.

## 15.2 Wie wird ein Rückfall bei Vulvakrebs-Vorstufen behandelt?

Wenn eine Krebsvorstufe wieder auftritt, kann erneut behandelt werden. Welche Therapien am besten sind, weiß man nicht. Dazu konnten keine wissenschaftlichen Untersuchungen gefunden werden.

Bei den meisten Frauen kann ein Rückfall genauso behandelt werden wie beim ersten Auftreten der Krebsvorstufe: durch Herausschneiden mit dem Skalpell oder mit dem Laser oder durch bestimmte Salben, Cremes oder Gele. Mehr dazu finden Sie ab ► Seite 37.

Die Fachleitlinie nennt als mögliche Behandlung von Rückfällen bei Krebsvorstufen außerdem noch die 🔍 photodynamische Therapie. Da dieses Verfahren bei Vulvakrebs aber noch im experimentellen Stadium ist, kommt es nach Ansicht der Expertengruppe nur infrage, wenn alle anderen Möglichkeiten ausgeschöpft sind.

## 15.3 Wie wird ein Rückfall bei Vulvakrebs behandelt?

Frühzeitig festgestellte örtlich begrenzte Rückfälle (lokale Rezidive) lassen sich gut behandeln. Wie beim ersten Auftreten von Vulvakrebs ist entscheidend, wie groß der Krebs ist, wo er liegt und ob er sich komplett entfernen lässt (► Seite 27). Sind die Leistenlymphknoten betroffen (lokoregionäre Rezidive), ist die Aussicht auf Heilung nicht mehr so gut.

Welche Therapien beim Vulvakrebs-Rückfall am besten eingesetzt werden sollten, ist bei jeder Patientin verschieden. Grundsätzlich kommen bei Rückfällen wieder Operation, Chemotherapie, Strahlentherapie und Kombinationen aus diesen Verfahren infrage. Entscheidend ist dabei,

- wo der Krebs auftritt,
- welche Behandlungen Sie vorher schon erhalten haben und
- welche Erfolgsaussichten die jeweilige Therapie hat.

Manchmal ist es 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. Beispielsweise wenn damit zu rechnen ist, dass die Wunde nach dem Eingriff sehr schlecht heilt. Oder wenn die Gefahr besteht, dass Sie danach unkontrolliert Urin oder Stuhl verlieren.

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

### 15.4 Palliativmedizinische Behandlung

Vulvakrebs mit Fernmetastasen lässt sich nicht mehr heilen. Die Aussichten sind schlecht: Nur etwa jede zehnte Patientin ist zwei Jahre nach der Diagnose noch am Leben. Jetzt geht es vor allem darum, das Tumorwachstum zu verlangsamen, Beschwerden zu lindern und das Leben lebenswert zu halten.

Auch wenn es keine direkte Behandlung mehr gegen den Krebs gibt, sollen Sie bis zu Ihrem Lebensende begleitet werden. Sie sollen dabei Ihren letzten Lebensabschnitt so weit wie möglich selbstbestimmt mitgestalten. Dabei unterstützt Sie die Palliativmedizin. Sie **soll** nach Meinung der Expertengruppe fest zum Behandlungskonzept einer Patientin mit unheilbarem Vulvakrebs gehören.

Der Leitgedanke der Palliativmedizin ist die würdevolle Begleitung des Menschen mit einer nicht heilbaren Erkrankung, die die Lebenszeit verkürzt. Die Behandlung zielt auf Bewahren und Verbessern der Lebensqualität in der verbleibenden Lebenszeit ab. Es geht nun vor allem darum,

- Ihre Beschwerden zu lindern;

- unnötige Belastungen durch Untersuchungen und Behandlungen zu vermeiden;
- Sie pflegerisch, psychosozial und religiös/spirituell zu begleiten.

Sehr behutsam wird erwogen, ob Eingriffe noch angemessen sind oder eher schaden als nutzen. In der Sterbephase werden bestimmte Maßnahmen beendet wie Ernährungszufuhr oder die Gabe von Medikamenten, die direkt gegen den Krebs gerichtet sind. Für viele Sterbende kann es schon entlastend sein, dass sie Medikamente nicht mehr einnehmen müssen. Die Begleitung und Unterstützung der Angehörigen ist genauso wichtig wie die der Erkrankten selbst. Viele Angehörige kümmern sich sehr intensiv um die kranke Person, und dies erfordert viel Kraft. Deshalb erhalten sie Unterstützung durch Gespräche aber auch Hilfe bei organisatorischen Fragen.

Um Sie so gut wie möglich zu unterstützen, arbeiten viele verschiedene Berufsgruppen bei der Palliativversorgung 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.

Nach Meinung der Expertengruppe **sollen** Sie möglichst selbst entscheiden und mitbestimmen können. Darum **sollte** Ihr Behandlungsteam in einem ausführlichen Gespräch mit Ihnen darüber sprechen,

- welche Ängste und Befürchtungen Sie haben,
- welche Probleme und Beschwerden im weiteren Krankheitsverlauf auftreten können,
- wie das Fortschreiten der Krebserkrankung verlangsamt werden kann („palliative Tumortherapie),
- wie Ihre Beschwerden gelindert werden können,
- ob Sie psychosoziale oder religiöse/spirituelle Begleitung benötigen,
- ob und wann palliativmedizinisch spezialisierte Ärztinnen, Ärzte und Pflegedienste in Ihre Behandlung eingebunden werden sollten.

Wenn Sie es wünschen, können Sie Angehörige oder andere Vertrauenspersonen in die Gespräche mit einbeziehen.

PATIENTENLEITLINIE „PALLIATIVMEDIZIN“



Die Patientenleitlinie „Palliativmedizin“ richtet sich an erwachsene Menschen mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung sowie an deren Angehörige. Diese Patientenleitlinie möchte Sie

- ➔ über Behandlungsmöglichkeiten häufiger palliativmedizinischer Beschwerden aufklären (Schmerzen, Atemnot, Verstopfung, Depression);
- ➔ darin unterstützen, Ihre Behandlung am Lebensende selbstbestimmt mitzugestalten und dafür im Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam die „richtigen“ Fragen zu stellen;
- ➔ darauf hinweisen, wie Sie mithilfe von Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung Vorsorge treffen können für den Fall, dass Sie einmal nicht mehr für sich selbst entscheiden können.
- ➔ informieren, wo Sie Ihren letzten Lebensabschnitt verbringen können und wer Sie dabei unterstützen und betreuen kann.

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)

### Palliative Tumorthherapie

Wenn der Vulvakrebs nicht mehr heilbar ist, kann versucht werden, das Wachstum des Tumors und der Metastasen aufzuhalten. Als Behandlung kommen in dieser Situation Chemotherapie, Strahlentherapie und die Kombination beider Verfahren infrage.

Fernmetastasen von Vulvakrebs entwickeln sich meist in Lunge oder Leber, seltener in Knochen oder Haut. Auch Metastasen in den Beckenlymphknoten werden zu den Fernmetastasen gerechnet. Nur in wenigen Einzelfällen werden Fernmetastasen therapiert, beispielsweise einzelne Lebermetastasen. Metastasen in Beckenlymphknoten können bestrahlt werden, aber nur, wenn die Patientin vorher noch keine Bestrahlung im Beckenbereich erhalten hat.

- Eine Chemotherapie wirkt im ganzen Körper (systemisch). Sie kann eingesetzt werden, um die weitere Ausbreitung der Krebszellen im Körper und das Wachstum der Metastasen zu verhindern oder zu verzögern. Bei Vulvakrebs **sollte** eine Chemotherapie nach Meinung der Expertengruppe nur begonnen werden, nachdem der voraussichtliche Nutzen gründlich gegen die damit verbundenen Belastungen und Nebenwir-



kungen abgewogen wurde. Außerdem sollte Ihr Behandlungsteam nur einzelne Wirkstoffe und keine Kombination mehrerer Krebs-Medikamente einsetzen.

Ob Ihre Lebenszeit durch eine palliative Tumorthherapie verlängert wird, ist nicht vorhersagbar. Doch die Nebenwirkungen der Behandlung können Ihre Lebensqualität zusätzlich beeinträchtigen. Darum können Sie auf eine palliative Tumorthherapie auch bewusst verzichten. Dann erhalten Sie nur Behandlungen, die Ihre Beschwerden lindern.

## 16. 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.

Im Jahr 2013 hat die Bundesregierung das Patientenrechtegesetz verabschiedet. In ihm ist zum Beispiel festgehalten, dass Sie ein Recht auf umfassende Information und auf Einsicht in Ihre Krankenakte haben. Die wichtigsten Regelungen finden Sie in einer Informationsbroschüre im Internet: ►► [www.patientenbeauftragter.de/patientenrechte](http://www.patientenbeauftragter.de/patientenrechte).



### 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.

Wenn die gesetzliche Krankenkasse die Kostenübernahme einer Behandlung ablehnt, können Sie innerhalb eines Monats schriftlich Widerspruch dagegen einlegen. Dann kann dies durch den MDK (Medizinischer Dienst

der Krankenversicherung) geprüft werden. Sie haben beim MDK ein Recht auf:


- **Auskunft:** Wenn Sie Fragen zu Ihren gespeicherten Daten haben, erhalten Sie Auskunft darüber, woher die Daten stammen, wer die Daten bekommt und warum sie beim MDK gespeichert werden.
- **Akteneinsicht:** Wenn Sie es wünschen, können Sie Ihre Akte beim MDK einsehen. Dieses Recht können auch Bevollmächtigte, zum Beispiel Angehörige, Anwältinnen oder Anwälte wahrnehmen.
- **Widerspruch:** Wenn Sie nicht mit der Weitergabe von Daten einverstanden sind, können Sie widersprechen. Über das MDK-Begutachtungsergebnis hinausgehende Informationen wie Befunde werden auf schriftlichen Wunsch nicht an den Leistungserbringer, zum Beispiel an die Hausarztpraxis, übermittelt.

Wenn Sie einen Behandlungsfehler vermuten, können Sie sich an den MDK (►► [www.mdk.de](http://www.mdk.de)) oder an die Gutachterkommission und Schlichtungsstelle Ihrer zuständigen Landesärztekammer wenden. Deren Adressen finden Sie unter anderem in dem Wegweiser „Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen bei den Ärztekammern“ der Bundesärztekammer: ►► [www.bundesaerztekammer.de/patienten](http://www.bundesaerztekammer.de/patienten)

## 16.1 Ärztliche Zweitmeinung

Vielleicht sind Sie unsicher, ob eine vorgeschlagene Behandlung für Sie wirklich geeignet ist. Wenn Sie Zweifel haben, sprechen Sie offen mit Ihrem Behandlungsteam. Machen Sie dabei auch auf Ihre Unsicherheiten und Ihre Vorstellungen und Wünsche aufmerksam. Es kann hilfreich sein, sich auf ein solches Gespräch vorzubereiten, indem Sie sich Fragen aufschreiben und bei vertrauenswürdigen Quellen noch einmal gezielt Informationen suchen (Adressen ab ► Seite 102).

Lassen sich Ihre Zweifel auch in einem weiteren Gespräch 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 Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Ihnen aus. Die Kosten der Kopien können Ihnen aber in Rechnung gestellt werden. Wenn Sie vor einer folgenreichen Behandlungsentscheidung mehr Sicherheit durch eine zweite Meinung wünschen, werden Ihre behandelnde Ärztin oder Ihr Arzt 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 die durch die Deutsche Krebsgesellschaft  zertifizierten Zentren wenden, die große Erfahrung in der Behandlung von krebserkrankten Menschen haben. Sie können Ihren Arzt oder Ihre Ärztin auch direkt fragen. Ebenso können Ihnen auch die Kassenärztlichen Vereinigungen, Ihre Krankenkasse und Selbsthilfeorganisationen Auskunft geben. In der Regel übernehmen die Kassen bei schwerwiegenden Behandlungsentscheidungen die Kosten für eine Zweitmeinung. Am besten fragen Sie vorher dort nach.

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

## 16.2 Datenschutz im Krankenhaus

Bei einem Krankenhausaufenthalt werden viele sehr persönliche Daten und Informationen von Ihnen erhoben. Diese werden in Ihrer Patientenakte gesammelt: Krankengeschichte, Diagnosen, Untersuchungsergebnisse, Behandlungen und vieles mehr. Hierzu gehört auch, dass Fragebögen, die Sie vielleicht ausgefüllt haben, in der Krankenakte verbleiben. All diese Befunde braucht das Behandlungsteam, um Ihnen eine gute Behandlung zu ermöglichen. Um Missbrauch zu vermeiden, gibt es aber Regeln für den Umgang mit Patientendaten:

- Alle Berufsgruppen des Behandlungsteams unterliegen der Schweigepflicht. Ihre persönlichen Daten dürfen nur mit Ihrer Erlaubnis erhoben, gespeichert, verarbeitet und an Dritte weitergeleitet werden.
- Und sie dürfen nur insofern erhoben werden, wie sie für Ihre Behandlung erforderlich sind. Hierzu schließen Sie mit dem Krankenhaus einen Behandlungsvertrag ab, in dem Sie auch Ihre Einwilligungserklärung zur Datenverarbeitung und Datenübermittlung geben. Dies muss schriftlich festgehalten werden. Sie dürfen die Einwilligung auch verweigern oder jederzeit widerrufen, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen.
- Auf Ihre Daten dürfen nur an Ihrer Behandlung beteiligte Personen zugreifen, und auch nur soweit, wie es für die Therapie erforderlich ist. Auch das Verwaltungspersonal darf Ihre Daten nutzen, aber nur insofern es zur Abwicklung für Verwaltungsprozesse erforderlich ist.
- Ihre Krankenakte muss stets so aufbewahrt werden, dass Unbefugte nicht an sie gelangen können.

- Ihre Patientendaten dürfen im Krankenhaus bis zu 30 Jahren gespeichert werden. Spätestens danach müssen sie datenschutzgerecht entsorgt werden. Während dieser Zeit und nach Abschluss Ihrer Behandlung werden elektronisch erhobene Daten gesperrt und die Papierakte im Krankenhaus-Archiv hinterlegt. Ein Zugriff ist dann nur in bestimmten Fällen möglich, zum Beispiel bei einer weiteren Behandlung.  
Wichtig: Die Krankenhäuser dürfen Ihre Daten nach 10 Jahren vernichten. Sie haben aber die Möglichkeit, sich nach Abschluss Ihrer Krebs-Behandlung Ihre Unterlagen wie Arztbriefe, Operations-Berichte und die Befunde der Gewebe-Untersuchung als Kopie geben lassen. Dann können Sie sie selbst aufheben.

## 17. HINWEISE FÜR ANGEHÖRIGE UND FREUNDE

Ein Ihnen nahestehender Mensch hat Krebs. Diese schwierige Situation betrifft aber nicht nur die erkrankte Person, sondern auch ihre Familie, Partnerin oder Partner, Kinder, weitere Angehörige und Freunde. Sie sind gefordert, denn für die Betroffenen ist Ihre Unterstützung bei der Auseinandersetzung und Anpassung mit der Erkrankung 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 wie 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 Acht geben, besteht die Gefahr, dass Sie bald keine Kraft mehr haben, für den anderen Menschen da zu sein.

Sie können sich auch Hilfe holen, um die belastende Situation zu verarbeiten. Sie haben zum Beispiel selbst die Möglichkeit, sich beratende oder psychotherapeutische Unterstützung zu suchen. Die meisten Krebsberatungsstellen 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).

## 18. 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 nach 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)

#### ***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**

#### ***IG Kinder krebskranker Eltern***

#### ***in der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für psychosoziale Onkologie***

►► <https://www.dapo-ev.de/wir-verbinden/adressen/regionalgruppen/>

***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)

## 19. WENN SIE MEHR ZUM THEMA LESEN MÖCHTEN

Aus der Vielzahl der unterschiedlichen Informationen zum Thema Krebs haben wir für Sie eine kleine Auswahl zusammengestellt. Die Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

### **VulvaKarzinom – Hilfe zur Selbsthilfe**

Unter ►► <https://vulvakarzinom-shg.de> finden Sie ausführliche Informationen zum Thema Vulvakrebs. Eine Broschüre und Informationsblätter zu einzelnen Themen können heruntergeladen werden. Sie enthalten sowohl Fachinformationen als auch Erfahrungen und Tipps betroffener Frauen. Der einstige Verein und das Internet-Forum existieren nicht mehr.

### **Leitlinienprogramm Onkologie**

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), die Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und die Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH) entwickeln im Leitlinienprogramm Onkologie wissenschaftlich begründete und praxisnahe Leitlinien in der Onkologie. Auf dieser Seite finden Sie Informationen über die bisher im Programm befindlichen Leitlinien und Patientenleitlinien:

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

### **Stiftung Deutsche Krebshilfe**

**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 und vieles mehr.

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

Die blauen Ratgeber und die Patientenleitlinien können kostenlos bei der Deutschen Krebshilfe bestellt werden: ►► [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

***Patientenportal der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung***

In dem Portal sind medizinische Fachinformationen allgemein verständlich aufbereitet. Die verlässlichen Patienteninformationen 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)

***Deutsche Krebsgesellschaft***

Die Deutsche Krebsgesellschaft ist die größte wissenschaftlich-onkologische Fachgesellschaft in Deutschland. Auf Ihrer Internetseite informiert sie über den neuesten Stand zur Diagnostik und Behandlung von Krebserkrankungen: ▶▶ [www.krebsgesellschaft.de](http://www.krebsgesellschaft.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. Informationsblätter des Krebsinformationsdienstes gibt es auch zur alternativen und komplementären Krebsmedizin, zu psychoonkologischen Hilfen, zu sozialrechtlichen Fragen oder zur Arzt- und Kliniksuche. Diese Informationsblätter und Broschüren können über das Internet heruntergeladen oder angefordert werden:

▶▶ [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).

***Zentrum für Krebsregisterdaten vom Robert Koch-Institut***

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

***Stiftung Warentest***

Medikamente im Test ▶▶ [www.test.de](http://www.test.de)

## 20. WÖRTERBUCH

### **5-Fluorouracil**

Krebsmedikament (Zytostatikum), das anstelle einer körpereigenen Substanz in die Erbinformation eingebaut wird und so die Teilungsfähigkeit der Zelle stört. Es wird als Infusion verabreicht.

### **Adenokarzinome**

Krebs des Drüsengewebes

### **adjuvante Behandlung**

Maßnahmen im Rahmen einer Krebsbehandlung, die eine heilende Behandlung unterstützen, zum Beispiel zusätzliche Medikamente oder eine Bestrahlung nach der Operation. Ziel ist es, dass der Krebs nicht zurückkehrt.

### **ambulant**

Gegenteil von stationär; bei einer ambulanten Behandlung kann die Patientin oder der Patient unmittelbar oder kurze Zeit danach wieder nach Hause gehen.

### **akut**

vordringlich, dringend, in diesem Moment

### **Anämie**

Blutarmut. Das Blut enthält zu wenige rote Blutkörperchen (Erythrozyten) und/oder roten Blutfarbstoff (Hämoglobin).

### **Anästhesiologie**

Medizinisches Fachgebiet, das sich mit Methoden der Schmerzausschaltung sowie der Schmerzbehandlung beschäftigt. Hierzu gehören zum Beispiel die Vorbereitung und Durchführung einer Narkose.

### **Antibiotika**

Mehrzahl von Antibiotikum; eine Gruppe von Medikamenten, die Bakterien abtöten.

### **Antiemetika**

Medikamente, die Übelkeit und Erbrechen verhindern und unterdrücken sollen.

### **Antikörper**

Antikörper sind natürlich vorkommende Eiweißmoleküle, die körperfremde und gegebenenfalls auch körpereigene Strukturen als sogenannte Antigene erkennen und sich an ihnen festheften. Sie sind wichtig für die menschliche Immunabwehr gegen Krankheitserreger. Sogenannte „monoklonale Antikörper“ können künstlich hergestellt werden und richten sich gegen ein spezifisches Merkmal von Krebszellen. In der Vulvakrebs-Behandlung werden Antikörper außerhalb klinischer Studien derzeit nicht verwendet.

### **Beckenboden**

Der Beckenboden schließt beim Menschen die Beckenhöhle nach unten ab. In der Beckenhöhle liegen die Blase, die inneren Geschlechtsorgane und der Enddarm. Der Beckenboden besteht aus Bindegewebe und verschiedenen Muskeln. Ist der Beckenboden geschwächt, kann es zu Harninkontinenz kommen.

### **Bestrahlung**

Strahlentherapie, Radiotherapie; medizinische Anwendung von ionisierender Strahlung, zum Beispiel Röntgenstrahlung, um Krankheiten zu heilen oder deren Fortschreiten zu verzögern. Durch gezielte Behandlung mit hochenergetischer Röntgenstrahlung können verschiedene bösartige Tumoren entweder vollständig zerstört oder in ihrer Entwicklung gehemmt werden.

### **Bildgebende Verfahren**

Verfahren, das bestimmte Teile des Körpers mit Hilfe verschiedener physikalischer Techniken abbildet; dazu gehören Ultraschall (Sonografie), Röntgen, Computertomografie (CT), Magnetresonanztomografie (MRT), Szintigrafie und Positronen-Emissions-Tomografie (PET).

**Biopsie**

Gewebeprobe; wird zur Abklärung eines Tumorverdachts entnommen, damit die Probe im Labor unter dem Mikroskop untersucht werden kann.

**bösartiger Tumor**

schnell wachsende Krebsgeschwüre, die in benachbartes Gewebe hineinwachsen (invasives/infiltrierendes Wachstum), sich über die Blut- und Lymphgefäße ausbreiten und Tochtergeschwülste (Metastasen) bilden können. Fachbegriff: maligne; Gegenteil von gutartig/benigne

**Brachytherapie**

Form der Strahlentherapie, bei der die Strahlungsquelle in unmittelbare Nähe des zu bestrahlenden Tumors gebracht wird.

**Chemotherapie**

Behandlung von Krankheiten oder Infektionen durch Medikamente; umgangssprachlich ist jedoch meist die Behandlung von Krebs gemeint. Die Chemotherapie verwendet Stoffe, die möglichst gezielt bestimmte krankheitsverursachende Zellen schädigen, indem sie diese abtöten oder in ihrem Wachstum hemmen. Bei der Behandlung bösartiger Krebserkrankungen nutzen die meisten dieser Stoffe die schnelle Teilungsfähigkeit der Krebszellen, da diese empfindlicher als gesunde Zellen auf Störungen der Zellteilung reagieren. Auf gesunde Zellen mit ähnlich guter Teilungsfähigkeit hat die Chemotherapie allerdings eine ähnliche Wirkung. Sie kann erhebliche Nebenwirkungen wie Blutbildveränderungen, Erbrechen, Durchfall oder Haarausfall hervorrufen.

**Cisplatin**

Krebsmedikament mit Platinanteil; chemische Verbindungen dieses Edelmetalls binden sich an die Erbsubstanz der Krebszellen und hemmen zusätzlich die Eiweiße, die dadurch ausgelöste Schäden reparieren könnten. Dieses Medikament hat vergleichsweise starke Nebenwirkungen, vor allem Übelkeit, die sich mit Begleitmedikamenten allerdings weitgehend unterdrücken lässt. Meist wird es in Kombination mit anderen Zytostatika eingesetzt.

**chronisch**

dauerhaft, lang andauernd, längere Zeit vorhanden, sich langsam entwickelnd, schleichend; Gegensatz zu akut

### **Computertomografie (CT)**

Röntgen aus verschiedenen Richtungen; ein Computer verarbeitet die Informationen, die hierbei entstehen, und erzeugt ein räumliches Bild vom untersuchten Organ. Im Regelfall werden dabei jodhaltige Kontrastmittel eingesetzt, da man so die verschiedenen Gewebe besser voneinander unterscheiden kann und die Aussagekraft der Bilder höher wird. Die Computertomografie ist mit einer höheren Strahlenbelastung verbunden als das einfache Röntgen.

### **Depression**

Psychische Erkrankung; wichtige Anzeichen sind eine gedrückte Stimmung, Interessen- und Freudlosigkeit sowie Antriebsmangel und Ermüdbarkeit. Auch körperliche Beschwerden können Ausdruck der Krankheit sein. Man kann eine Depression oftmals gut behandeln. Ausführliche Informationen finden Sie in der ►► Patientenleitlinie Depression:  
[www.patienten-information.de/patientenleitlinien/patientenleitlinien-nvl/depression](http://www.patienten-information.de/patientenleitlinien/patientenleitlinien-nvl/depression)

### **Diagnose**

eine Krankheit feststellen

### **Dysplasie**

Fehlbildung von Zellen, Krebsvorstufe. Dysplasien der Vulva heißen VIN (vulväre intraepitheliale Neoplasien), der Scheide VaIN (vaginale intraepitheliale Neoplasien), des Gebärmutterhalses CIN (zervikale intraepitheliale Neoplasien) und des Afters AIN (anale intraepitheliale Neoplasien).

### **Endoskop**

Medizinisches Gerät, das zur Spiegelung von Hohlorganen und Körperhöhlen genutzt wird. Vorn befindet sich eine kleine Kamera mit Lichtquelle, die Bilder auf einen Bildschirm überträgt. Durch das Endoskop können auch andere medizinische Geräte in den Körper eingeschoben werden, beispielsweise ein winziger Ultraschallkopf oder ein chirurgisches Instrument, um während der Untersuchung gleich Gewebeproben entnehmen zu können.

### **Erythropoetin**

Wachstumshormon, das die Bildung roter Blutzellen anregt.



**Erythrozyten**

Rote Blutzellen, zuständig für den Sauerstofftransport im Blut

**Exzision**

chirurgisches Entfernen von Gewebe

**Fatigue**

französisch für Müdigkeit, Erschöpfung; Begleiterscheinung vieler Krebserkrankungen. Zustand dauerhafter Erschöpfung, Abgeschlagenheit und Überforderung. Kann durch die Krebserkrankung selbst oder durch die Krebsbehandlung ausgelöst werden.

**Fernmetastasen**

Krebsabsiedlungen (Metastasen) in anderen Organen oder in entfernten Lymphknoten; umgangssprachlich sagt man: „Der Krebs hat im Körper gestreut.“

**Fertilität**

Fruchtbarkeit

**FIGO-Klassifikation**

Einteilung von bösartigen Tumoren der weiblichen Geschlechtsorgane neben der sonst üblichen TNM-Klassifikation; FIGO ist die Abkürzung für Fédération Internationale de Gynécologie et d'Obstétrique

**Fistel**

nicht natürliche röhrenartige Verbindung zwischen zwei Organen oder zwischen einem Organ und der Körperoberfläche. Fisteln können durch Entzündungen, Verletzungen, Operationen oder Krebsgeschwüre entstehen.

**genetisch**

erblich, durch die Gene bedingt

**Grading**

Einteilung von Krebszellen nach ihrem Grad der Bösartigkeit beziehungsweise nach ihrem Wachstumsverhalten; beschreibt, wie stark die Krebszellen in ihrem Aussehen von gesunden Zellen abweichen (Differenzierungs-

grad). Je stärker diese Abweichung ist, desto aggressiver ist der Krebs und desto ungünstiger die Prognose.

### **gutartiger Tumor**

langsam wachsendes Geschwür, das nicht in anderes Gewebe einwächst und sich nicht über Blut- oder Lymphgefäße ausbreitet. Fachbegriff: *benigne*; Gegenteil von *bösartig/maligne*. Bei gutartigen Tumoren handelt es sich nicht um Krebs.

### **Gynäkologie**

Frauenheilkunde; die Lehre von der Behandlung der Erkrankungen der weiblichen Sexual- und Fortpflanzungsorgane

### **Hämoglobin**

Eiweiß; Abkürzung: Hb. Roter Blutfarbstoff in den roten Blutzellen, der Sauerstoff im Blut transportiert.

### **Harninkontinenz**

Unfähigkeit, Urin zu halten und willentlich zu entleeren

### **IMRT**

Intensitätsmodulierte Radiotherapie; die IMRT kann eine sehr individuelle Verteilung der Strahlendosis erreichen, indem aus einer großen Zahl von Einstrahlrichtungen bestrahlt wird und aus jeder dieser Richtungen ein größeres Strahlenfeld sowie kleinere Teilfelder bestrahlt werden. Somit ist es möglich, direkt angrenzendes gesundes Gewebe besser zu schonen.

### **Infektion**

Eindringen von Krankheitserregern in den Körper. Man steckt sich an, wenn die Erreger von einem zum anderen übertragen werden.

### **interdisziplinär**

Ärzte und Ärztinnen verschiedener Fachrichtungen und andere Fachleute sind gemeinsam an der Behandlung beteiligt.

### **intravenös**

in eine Vene hinein. Viele Medikamente werden intravenös in die Blutbahn verabreicht, daher wirken sie sehr schnell.

**Introitus**

Scheideneingang

**Karzinom**

Krebsart; vom Deckgewebe (Epithel) der Haut oder der Schleimhaut ausgehender Tumor

**Klinische Studie**

Erforschung der Wirkung einer bestimmten medizinischen Behandlung oder Untersuchung mit Patientinnen und Patienten; dient dazu wissenschaftliche Fragestellungen zu beantworten. Die häufigste Form der klinischen Studie ist die Prüfung von Arzneimitteln für die Zulassung. In diesem Rahmen stellen klinische Studien den letzten Schritt in der Entwicklung dar. In der Praxis geht es dabei meistens um die Verträglichkeit und/oder medizinische Wirksamkeit von Medikamenten. Auch Behandlungsverfahren wie Operation oder Bestrahlung können in klinischen Studien weiter erforscht oder miteinander verglichen werden. Mehr zu klinischen Studien können Sie auf ► Seite 34 nachlesen.

**Kolposkopie**

Frauenärztliche Untersuchung, bei der Scheide und Muttermund mit einem Mikroskop betrachtet werden

**Kompression**

Ausübung von Druck auf ein Gewebe; zum Beispiel eignen sich zur Kompression spezielle Strümpfe, um ein Lymph-Ödem zu behandeln.

**Kondylome**

Feigwarzen. Warzen, die an den Geschlechtsorganen und im Bereich des Afteres auftreten können. Sie werden von humanen Papillomaviren (HPV) hervorgerufen.

**kurativ**

mit dem Ziel der Heilung; im Gegensatz zu palliativ

**Labien**

Schamlippen

### **Läsion**

Schädigung, Verletzung oder Störung einer anatomischen Struktur oder Funktion. Im Zusammenhang mit Krebsvorstufen und Krebs werden die betroffenen Stellen als Läsionen bezeichnet.

### **Leitlinie**

Orientierungs- und Entscheidungshilfe für medizinisches Fachpersonal. Leitlinien werden von einer Expertengruppe erstellt, die multidisziplinär zusammengesetzt sein sollte. Das bedeutet, dass Ärztinnen und Ärzte verschiedener Fachgebiete, medizinische Fachleute aus verschiedenen Berufen (zum Beispiel Psychologie, Ergotherapie, Pflege) sowie Personen aus Patientenorganisationen an der Erstellung einer Leitlinie beteiligt sind. Die Handlungsempfehlungen stützen sich auf das beste derzeit verfügbare medizinische Wissen. Dennoch ist eine Leitlinie keine Zwangsvorgabe. Jeder Mensch hat seine eigene Krankengeschichte und eigene Wünsche. In begründeten Fällen **muss** die Ärztin oder der Arzt sogar von den Empfehlungen der Leitlinie abweichen.

Leitlinien werden nach ihrer methodischen Qualität eingeteilt. Für die höchste Stufe S3 muss sehr gründlich nach wissenschaftlichen Erkenntnissen recherchiert werden. Die gefundenen Studien werden in Bezug auf ihre Aussagekraft und ihre Bedeutung kritisch bewertet. Daraus werden dann Empfehlungen abgeleitet, über die die Expertengruppe abstimmt. Nur Empfehlungen, bei denen ein Konsens erzielt wird, das heißt denen mindestens 3 von 4 der Expertinnen und Experten zustimmen, kommen in die Leitlinie.

S2k bedeutet, dass die Expertengruppe die Empfehlungen abgestimmt („konsentiert“) hat. Den Empfehlungen liegen neben der Erfahrung der Expertinnen und Experten zwar auch wissenschaftliche Erkenntnisse zugrunde. Es gab aber keine systematische Suche nach wissenschaftlichen Erkenntnissen und keine Qualitätsbewertung der gefundenen Studie. Bei seltenen Erkrankungen wird häufiger diese Qualitätsstufe gewählt, da ohnehin nicht viele klinische Studien existieren.

### **Lichen sclerosus**

Hautkrankheit, unter anderem im Genitalbereich und am After, vorwiegend bei Frauen. Die weißlichen, leicht erhabenen flechtenartigen Hautveränderungen sind die häufigste entzündliche Hauterkrankung der Vulva. Ein Lichen sclerosus ist eine chronische Erkrankung, die meist in Schüben ver-

läuft. Behandelt wird sie mit Cremes und Salben. Ein Lichen sclerosus kann sich zu einer Krebsvorstufe und zu Vulvakrebs weiterentwickeln.

### **lokal**

örtlich, eine bestimmte Körperstelle betreffend. Bei Vulvakrebs umfasst der Begriff alle Bestandteile der Vulva.

### **lokoregionär**

Die Region um eine Körperstelle oder einen Körperbezirk betreffend. Bei Vulvakrebs umfasst der Begriff Vulva, Damm- und Afterbereich, Harnröhre sowie die benachbarten Lymphknoten in der Leiste.

### **Lymphadenektomie**

operative Entfernung von Lymphknoten. Die entfernten Lymphknoten werden untersucht, ob sie Krebszellen enthalten. So kann festgestellt oder ausgeschlossen werden, dass der Tumor bereits gestreut hat. Dies ist von Bedeutung für die weitere Behandlung. Andere Bezeichnungen sind Lymphonodektomie, Lymphknotenexstirpation oder Lymphknotendissektion.

### **Lymphdrainage**

Besondere Massage zur Behandlung von Lymphödemen (Schwellungen); diese Behandlung kann ärztlich verordnet werden.

### **Lymphhe**

Zwischengewebs-Flüssigkeit. Wässrige, trübe Flüssigkeit, die verschiedene Schadstoffe (Krankheitserreger, Zellreste) abtransportiert.

### **Lymphknoten**

Filterstation für die Zwischengewebs-Flüssigkeit (Lymphhe). Lymphknoten gehören zum Lymphsystem und spielen eine wichtige Rolle im Abwehrsystem.

### **Lymphödem**

Nicht-gerötete und schmerzlose Schwellung infolge einer Flüssigkeitsansammlung in den Gewebespalten; auch Jahre nach einer Operation kann sich aufgrund fehlender Lymphgefäße Zwischengewebs-Flüssigkeit (Lymphhe) ansammeln, beispielsweise in den Beinen nach Entfernung der Lymphknoten in der Leiste. Die Beine können dadurch anschwellen und sich entzünden, denn durch die Schwellung wird das Gewebe schlechter

durchblutet und mit weniger Sauerstoff und Nährstoffen versorgt. Die Haut wird anfällig für Krankheitserreger. Im Lauf der Zeit können sich das Gewebe und die Haut verhärten. Je mehr Lymphknoten entfernt wurden, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, dass sich ein Lymph-Ödem entwickelt.

### **Lymphsystem**

besteht aus Lymphbahnen und Lymphknoten, durchzieht den gesamten Körper; gehört zum Abwehrsystem des Körpers. Krebszellen können sich über das Lymphsystem im Körper ausbreiten und Tumorabsiedlungen (Metastasen) bilden. Deshalb ist es wichtig zu untersuchen, ob die dem Tumor benachbarten Lymphknoten Krebszellen enthalten.

### **Magnet-Resonanz-Tomografie (MRT)**

Kernspintomografie, kurz: MRT; bildgebendes Verfahren, das zur Diagnostik eingesetzt wird. Eine MRT erzeugt, wie bei der Computertomografie (CT), Schnittbilder des menschlichen Körpers. Gewebe und innere Organe können dargestellt werden. Dazu werden Magnetfelder und Radiowellen verwendet, nicht wie beim Röntgen oder der Computertomografie ionisierende Strahlen. Eine Strahlenbelastung gibt es nicht. Für eine MRT wird die Patientin oder der Patient in eine „Röhre“ geschoben. Die MRT ist nicht schmerzhaft, aber laut. Da Gegenstände aus Metall am oder im Körper die Aufnahmen stören oder zu Verletzungen führen können, sind vorher besondere Vorkehrungen zu treffen. So müssen beispielsweise Schmuck oder Handys, aber auch Insulin- oder Schmerzpumpen vor der Untersuchung außerhalb des MRT-Raumes abgelegt werden. Menschen mit Herzschrittmachern, Gelenkprothesen oder Metallplatten im Körper müssen das ihrem Behandlungsteam unbedingt vor der Untersuchung mitteilen.

### **maligne**

bösartig

### **MDK – Medizinischer Dienst der Krankenversicherung**

Medizinischer, zahnmedizinischer und pflegerischer Dienst, der Beratungen und Begutachtungen für die gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherungen durchführt, zum Beispiel bei Verdacht auf einen Behandlungsfehler

▶▶ [www.mdk.de](http://www.mdk.de)

### Metastasen

Tumorabsiedlungen; aus Zellen des Primärtumors hervorgegangener und an anderer Stelle im Körper angesiedelter Tumor. Metastase bedeutet sinngemäß: die Übersiedlung von einem Ort an einen anderen. Ist ein Primärtumor bösartig, so kann er Metastasen bilden, das bedeutet: Einzelne Krebszellen lösen sich vom Primärtumor und wandern durch die Blutbahn oder Lymphe an andere Stellen im Körper, um sich dort anzusiedeln. Siehe auch ► Fernmetastasen, ► Mikrometastasen.

### Mikrometastasen

kleinste Tumorabsiedlungen. Bei Vulvakrebs werden Lymphknoten-Metastasen mit einer Größe von 0,2 bis 2 Millimeter als Mikrometastasen bezeichnet. Noch kleinere Metastasen (Größe unter 0,2 Millimeter) werden „isolierte Tumorzellen“ genannt.

### Mitomycin-C

Chemotherapie-Medikament, das beispielsweise zur Behandlung von Vulvakrebs eingesetzt wird; schädigt die DNA und wirkt so der Vermehrung der Krebszellen entgegen. Sehr häufige Nebenwirkungen sind ein Mangel an weißen Blutkörperchen und Blutplättchen, Übelkeit und Erbrechen.

### Nebenwirkungen

Unerwünschte Wirkung oder Begleiterscheinung einer Untersuchungs- oder Behandlungsmethode; diese können sehr harmlos, aber auch folgenschwer sein – viele lassen sich jedoch vermeiden oder behandeln. Nicht jede Nebenwirkung tritt bei jedem Patienten oder jeder Patientin auf, manche sogar nur sehr selten.

Es gibt eine genaue Vorschrift, wie auf Beipackzetteln von Medikamenten die Häufigkeit einer Nebenwirkung zu beschreiben ist:

Bezeichnung	Bei wie vielen Personen tritt die Nebenwirkung auf?
Sehr selten	Bei weniger als 1 von 10 000 Personen
Selten	Bei 1 von 10 000 bis 1 von 1 000 Personen
Gelegentlich	Bei 1 von 1 000 bis 1 von 100 Personen
Häufig	Bei 1 von 100 bis 1 von 10 Personen
Sehr häufig	Bei mehr als 1 von 10 Personen

### **neoadjuvant**

Unterstützende Behandlung vor der geplanten Hauptbehandlung; etwa die Gabe von Krebsmedikamenten vor einer Operation. Ziel einer neoadjuvanten Behandlung ist, den Krebs so zu verkleinern, dass er sich besser entfernen lässt.

### **Neoplasie**

Neubildung von Körpergeweben. Der Begriff wird häufig als Oberbegriff für bösartige Tumoren benutzt.

### **Neutropenie**

Starke Verminderung weißer Blutzellen; folglich kann der Körper Krankheitserreger schlechter abwehren. Eine Neutropenie kann als Nebenwirkung einer Chemotherapie auftreten.

### **Nuklearmedizin**

Fachgebiet der Medizin; Anwendung von radioaktiven Substanzen zur Diagnose oder zur Therapie von Erkrankungen (zum Beispiel Knochen-Scintigrafie oder Radio-Iod-Therapie der Schilddrüse).

### **Ödem**

Schwellung von Körpergewebe; krankhafte Ansammlung von Gewebeflüssigkeit in den Zellzwischenräumen.

### **Off-Label-Use**

Behandlung mit Medikamenten, die für eine bestimmte Erkrankung nicht zugelassen sind. Von den Arzneimittel-Behörden wird für alle Medikamente genau festgelegt, unter welchen Umständen sie eingesetzt werden dürfen. Um zugelassen zu werden, muss der Nutzen eines Medikaments in hochwertigen Studien für jedes einzelne Krankheitsbild, das mit dem Medikament behandelt werden soll, nachgewiesen werden. Da diese Studien sehr teuer und aufwändig sind, beantragen die Hersteller häufig nur eine eingeschränkte Zulassung. Wenn es aber gute Hinweise auf eine Wirksamkeit in Ihrer Krankheitssituation gibt und keine andere gleich gute Therapie zur Verfügung steht, dann kann es sinnvoll sein, ein nicht zugelassenes Medikament einzusetzen. Dies nennt man Off-Label-Use. Er ist jedoch für Arzt oder Ärztin und Patienten oder Patientin mit größeren Unsicherheiten in Bezug auf Wirkung und Nebenwirkungen verbunden. Wenn eine begründete Aussicht auf Linderung besteht, kann eine solche Behandlung



auch durch die Krankenkasse bezahlt werden. Das Bundessozialgericht hat in einem Urteil festgelegt, welche Voraussetzungen dafür erfüllt sein müssen. ► [www.gesundheitsinformation.de/off-label-use-worauf-muss-man-achten.2215.de.html](http://www.gesundheitsinformation.de/off-label-use-worauf-muss-man-achten.2215.de.html)

### **Onkologie**

Medizinisches Fachgebiet, das mit Krebserkrankungen befasst

### **palliativ**

mit dem Ziel der Linderung; im Gegensatz zu kurativ

### **Papillomaviren, humane (HPV)**

Krankheitserreger, die die Zellen menschlicher Haut und Schleimhäute befallen; kurz: HPV. Es kann zu unkontrolliertem Wachstum der Zellen kommen. Über 100 verschiedene Typen sind bekannt. Manche verursachen Genitalwarzen. Sogenannte Hochrisikotypen können bei anhaltender Infektion Krebs auslösen, beispielsweise an der Gebärmutter Schleimhaut oder der Vulva. Mit einem HPV-Test können sie nachgewiesen werden.

### **Pathologe/Pathologin**

Facharzt oder Fachärztin auf dem Gebiet der Pathologie.

### **Pathologie**

medizinisches Fachgebiet, das sich mit Strukturen im Körper befasst. Ein Pathologe oder eine Pathologin untersucht zum Beispiel das Gewebe, das bei einer Gewebeprobe oder Krebsoperation entnommen wurde, um daraus Rückschlüsse auf Art und Umfang des Tumors zu ziehen.

### **perineal**

den Damm-Bereich betreffend

### **Perineum**

Damm; Bereich zwischen dem Anus und den äußeren Geschlechtsorganen

### **Perineuralscheide**

Gewebe, das Nerven umhüllt; auch: Perineurium

### **perkutan**

durch die Haut hindurch

### **Photodynamische Therapie**

Behandlungstechnik, die in der Augenheilkunde und bei Hauterkrankungen eingesetzt wird. Bei Krebs ist ihre Anwendung noch im experimentellen Stadium. Eine stark lichtempfindliche Substanz wird per Spritze verabreicht oder – bei oberflächlichen Tumoren – als Salbe aufgetragen. Sie reichert sich in den Krebszellen an und macht das Gewebe empfindlich für bestimmtes Licht bestimmter Wellenlängen. Bei der folgenden Bestrahlung mit Licht oder Laser wird das kranke Gewebe zerstört.

### **Plattenepithel**

Deckzellen der obersten Haut- oder Schleimhautschicht. Diese besonders stabilen, flachen Zellen, bedecken in einer oder mehreren Schichten fast alle Körperoberflächen, sowohl im Inneren des Körpers als auch außen.

### **Port**

Unter die Haut eingesetzter dauerhafter Gefäßzugang; kann hilfreich sein, wenn wiederholte Infusionen nötig sind, zum Beispiel bei der Gabe von Krebsmedikamenten. Eine kleine Kammer wird unter die Haut eingepflanzt (oft nahe des Schlüsselbeins). Ein dünner Schlauch mündet in eine herznahere Vene. Der Vorteil ist, dass nicht bei jeder Infusion erneut in eine Vene gestochen werden muss. Die Medikamente oder andere Flüssigkeiten können mit einer speziellen Nadel direkt in den Port gegeben werden.

### **Positronen-Emissions-Tomografie (PET)**

Bildgebendes Verfahren, das zur Diagnostik eingesetzt wird; kurz: PET, gehört wie MRT und CT zu den sogenannten Schnittbildverfahren. Dabei wird eine sehr geringe Menge eines radioaktiv markierten Stoffes (in der Regel Traubenzucker) gespritzt. Dieser Stoff verteilt sich unterschiedlich stark in den Körperzellen. Mit der PET-Kamera entstehen dann dreidimensionale Bilder des Körperinneren. Diese Untersuchung wird oft zusammen mit einer Computertomografie durchgeführt (PET-CT).

### **Primärtumor**

Ursprungs- oder Ausgangstumor; die zuerst entstandene Geschwulst, von der Tochtergeschwulste (Metastasen) ausgehen können

### **Prognose**

Vorhersage über den vermuteten Krankheitsverlauf

**proktologische Untersuchung**

Spiegelung des Analkanals und des Enddarms. Bei der Proktoskopie (Analkanalspiegelung) wird ein kurzes Endoskop mit einem Durchmesser von ein bis zwei Zentimetern Durchmesser in den After eingeführt, bei der Rektoskopie (Enddarmspiegelung) ein etwas längeres Endoskop. Dazu wird der Enddarm zuvor in der Regel mit Hilfe eines Einlaufs gereinigt. Entdeckt der Arzt oder die Ärztin bei der Untersuchung verdächtige Stellen, können über das Endoskop winzige Instrumente eingeführt und gleich Gewebeprobe entnommen werden. Insgesamt dauert die Untersuchung ungefähr 5 bis 10 Minuten. Sie ist nicht schmerzhaft, wird aber von manchen Patientinnen oder Patienten als peinlich und unangenehm empfunden.

**Psychoonkologie**

Zweig der Krebsmedizin, der sich mit Fragen der seelischen Auswirkungen von Krebserkrankungen beschäftigt. Psychoonkologen sind speziell geschulte Personen, die Menschen mit Krebs psychologisch betreuen; dies können sowohl Ärztinnen und Ärzte als auch Psychologinnen und Psychologen sein.

**psychosoziale Belastungen**

Äußere Einflüsse, die auf die Seele und das Familien- und Privatleben negativ einwirken

**Radiologie**

Medizinisches Fachgebiet. Die Radiologie umfasst alle Bereiche der medizinischen Bildgebung (Röntgen, CT, Ultraschall, MRT ...) und die zur Behandlung eingesetzten radiologischen Verfahren, beispielsweise die Strahlentherapie.

**Rehabilitation**

Alle medizinischen, psychotherapeutischen, sozialen und beruflichen Leistungen, die eine Wiedereingliederung oder bessere Teilhabe eines Kranken in Familie, Gesellschaft und Berufsleben zum Ziel haben. Diese Leistungen sollen es der Patientin oder dem Patienten ermöglichen, besser mit krankheitsbedingten Problemen fertig zu werden.

**Resektion**

Operative Entfernung von Gewebe, Entnahme eines Tumors

### **Rezidiv**

Wiederauftreten einer Erkrankung, Krankheitsrückfall

### **Schmerzskala**

Es gibt verschiedene Schmerzskalen, die Erkrankten helfen können, die Stärke der Schmerzen (Schmerzintensität) zu beurteilen:

- verbale Schmerzskala: Hier wird die Schmerzstärke mit Worten beschrieben: kein – leicht – mittel – schwer.
- numerische Schmerzskala: Hier bewertet man die Schmerzstärke auf einer Zahlenskala oder einem Lineal von 0 (keine Schmerzen) bis 10 (stärkste vorstellbare Schmerzen).
- visuelle Analogskala: Hier zeigt man auf einer Linie mit zwei Endpunkten (keine Schmerzen und stärkste vorstellbare Schmerzen) die Stelle, die dem aktuellen Schmerzgefühl entspricht.

### **Schnellschnitt**

Bezeichnet die Untersuchung von Gewebeproben während einer noch laufenden Operation, um gleich über das weitere Vorgehen entscheiden zu können

### **Sentinel-Lymphknoten**

Wächterlymphknoten; die ersten 1-3 Lymphknoten im Abflussgebiet des Tumors, der die Lymphflüssigkeit auf die dahinter liegenden Lymphknoten verteilt. Krebszellen, die sich über die Lymphbahnen streuen, sind mit hoher Sicherheit in diesen Lymphknoten nachweisbar. Werden in den Sentinel-Lymphknoten keine Krebszellen gefunden, kann man davon ausgehen, dass auch die nachfolgenden Lymphknoten nicht befallen sind.

### **Sonografie**

- ▶ Ultraschalluntersuchung

### **Spiegeluntersuchung**

frauenärztliche Untersuchung mit einem sog. Spiegel (Spekulum). Bei der Spiegeluntersuchung wird die Scheide mit einem Metallspatel gespreizt, damit die inneren Geschlechtsorgane angesehen werden können.

### **Staging**

- ▶ Tumorstadium

**Stoma**

griechisch für Mund; bezieht sich auf eine operativ gebildete Öffnung. Ein Stoma ist eine künstlich hergestellte Öffnung eines Hohlorgans zur Körperoberfläche, zum Beispiel des Darms (Enterostoma oder Anus praeter) oder der Harnblase (Urostoma). Das Stoma ist rötlich und steht leicht an der Bauchdecke hervor. Um das Stoma herum ist auf der Haut ein Beutel aufgeklebt, der den Urin bzw. Stuhl auffängt.

**Strahlentherapie**

Anwendung von Strahlen zur Behandlung (Therapie). Verwendet werden Bestrahlungen von außen oder von innen. Die Strahlentherapie zerstört Krebszellen, indem sie die Erbsubstanz der Zellen so schädigt, dass die Zellteilung aufhört und die Zellen zugrunde gehen.

**Stuhlinkontinenz**

Unfähigkeit, Stuhl zurückzuhalten

**supportive Therapie**

Unterstützende Behandlung. Durch die Krebserkrankung können weitere Beschwerden entstehen, die ebenfalls behandelt werden müssen. Dies geschieht im Rahmen einer supportiven Therapie.

**systemisch**

Den gesamten Körper betreffend. Eine systemische Behandlung wirkt auf den ganzen Körper, während eine örtliche (lokale) Behandlung ein bestimmtes Organ zum Ziel hat, zum Beispiel Salbe auf der Haut oder Inhalation in der Lunge.

**Szintigraphie**

Nuklearmedizinisches Bildverfahren. Bei einer Szintigraphie wird zunächst ein schwach radioaktives Mittel gespritzt. Dieses reichert sich in bestimmten Geweben oder Organen an. Nach einer Wartezeit von zwei bis fünf Stunden macht eine spezielle Kamera eine Aufnahme des gesamten Körpers und misst dabei wie eine Art Geigerzähler die Radioaktivität. Dies dauert etwa 30 Minuten. Im Bild erscheinen die Stellen, an denen sich die radioaktiven Teilchen eingelagert haben, je nach Technik heller oder dunkler.

Szintigraphien werden beispielsweise genutzt, um Sentinel-Lymphknoten oder Knochenmetastasen aufzuspüren. Die Untersuchung ist schmerzlos, aber mit einer geringen Strahlenbelastung verbunden.

### **Thromboembolie**

Gefäßverschluss; wenn ein Blutgerinnsel innerhalb der Blutbahn verschleppt wird und dadurch ein Gefäß verlegt oder verschlossen wird, spricht man von einer Thromboembolie.

### **Tumor**

Gewebeschwulst. Mehrzahl Tumore oder Tumoren. Tumoren können gut- oder bösartig sein. Nur bösartige Tumoren werden als Krebs bezeichnet. Sie wachsen zerstörend in anderes Gewebe hinein, einzelne Zellen können sich aus dem Tumor lösen und über die Blutbahn oder die Lymphe in anderen Organen ansiedeln (Metastasen bilden).

### **Tumorbett**

Stelle, an der sich vor der Operation, Bestrahlung oder Therapie der Tumor befunden hat

### **Tumorkonferenz**

Beratungsgremium von Ärztinnen und Ärzten aller Fachrichtungen in großen Kliniken, die die Situation einzelner Patienten besprechen. An der Behandlung von Krebs sind viele Spezialisten beteiligt: zum Beispiel Operateure, Strahlentherapeuten, Onkologen, Radiologen, Palliativmediziner, die auf die Behandlung bestimmter Krebserkrankungen spezialisiert sind. Die endgültige Entscheidung über eine Behandlung liegt – nach ausführlicher Beratung – bei der Patientin oder dem Patienten.

### **Tumorstadium**

Entwicklungsstufe eines Tumors. Das Tumorstadium (englisch: Staging) sagt aus, wie weit die Tumorerkrankung fortgeschritten ist. Die Einteilung der Erkrankungsstadien richtet sich nach der Größe des Tumors (Kurzbezeichnung: T), ob Lymphknoten befallen sind (Kurzbezeichnung: N) und ob der Tumor in anderen Organen Metastasen gebildet hat (Kurzbezeichnung: M). Zur Einteilung bösartiger Tumore der weiblichen Geschlechtsorgane wird auch die ► FIGO-Klassifikation eingesetzt.

### **Tumormarker**

Körpereigene Stoffe, die von Krebszellen besonders häufig gebildet werden oder deren Bildung durch Krebszellen ausgelöst wird. Sie kommen Blut, im Gewebe oder in anderen Körperflüssigkeiten vor.

### **Ultraschalluntersuchung**

bildgebendes Verfahren, bei dem Schallwellen genutzt werden, die oberhalb des vom Menschen hörbaren Frequenzbereichs liegen. Von den Gewebe- und Organgrenzen werden unterschiedlich starke Echos der Ultraschallwellen zurückgeworfen. Sie werden vom Schallkopf aufgefangen und vom Computer in ein digitales Bild umgewandelt. Damit können zum Beispiel die inneren Organe angesehen werden. Ultraschallwellen sind nicht schädlich. Sie können beliebig oft angewendet werden, ohne den Körper zu belasten oder Nebenwirkungen zu verursachen.

### **Ultrastaging**

mikroskopische Untersuchung von entnommenem Gewebe durch Spezialisten in der Pathologie nach der Operation, um das Ergebnis des ► Schnellschnitts zu bestätigen oder zu korrigieren

### **Urethra**

Harnröhre

### **Urethrozystoskopie**

Bei der Spiegelung der Harnwege (Urethrozystoskopie) untersucht der Arzt oder die Ärztin die Harnröhre und die Harnblase mit einem speziellen Endoskop, einem Zystoskop. Zuerst wird der Genitalbereich desinfiziert und mit einem Gel wird die Harnröhre örtlich betäubt. Dann wird das Zystoskop vorsichtig bis zur Blase geschoben, während gleichzeitig die Blase mit warmer Kochsalzlösung aufgefüllt und entfaltet wird. Werden verdächtige Stellen entdeckt, können über das Zystoskop winzige Instrumente eingeführt und gleich Gewebeproben entnommen werden. Eine Urethrozystoskopie dauert 5 bis 10 Minuten. Komplikationen kommen kaum vor.

### **Uterus**

Gebärmutter

### **Vagina**

Scheide. Gehört zu den inneren Geschlechtsorganen der Frau. Die Scheide ist schlauchartig und kann beim Geschlechtsverkehr und bei einer Entbindung stark gedehnt werden. Im oberen Teil grenzt sie an die Gebärmutter. Umschlossen wird die Scheide von den Schamlippen. Sie gehören zur Vulva und damit zu den äußeren weiblichen Geschlechtsorganen.

### **Vestibulum vaginae**

Scheidenvorhof

### **VIN**

vulväre intraepitheliale Neoplasie, Neubildung des Deckgewebes der Vulva

► Dysplasie

### **Vulva**

äußere weibliche Geschlechtsorgane. Zur Vulva gehören die kleinen und die großen Schamlippen, der Scheidenvorhof und die Klitoris. Häufig werden die äußeren Geschlechtsorgane der Frau fälschlich als Scheide bezeichnet.

### **Wächterlymphknoten**

► Sentinel-Lymphknoten

### **Zertifiziertes Gynäkologisches Krebszentrum**

Zentrum, das Krebspatientinnen umfassend betreut. Viele Fachleute arbeiten hier zusammen, und es wird regelmäßig überprüft, ob ihre Arbeit auf dem neuesten wissenschaftlichen Stand ist. Auch Tumorkonferenzen, psychoonkologische und sozialrechtliche Angebote sowie eine Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen gehört zu den Anforderungen für eine Zertifizierung. Ein Verzeichnis der zertifizierten Gynäkologischen Krebszentren finden Sie im Internet unter: [www.oncomap.de](http://www.oncomap.de).

### **Zytostatika**

Gruppe von Medikamenten, die die Zellteilung hemmen. Sie werden in der Chemotherapie eingesetzt.



## 21. VERWENDETE LITERATUR

Diese Patientinnenleitlinie beruht auf der S2k-Leitlinie

### **„Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Vulvakarzinoms und seiner Vorstufen“**

▶▶ [www.awmf.org/leitlinien/detail/II/015-059.html](http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/015-059.html).

Zusätzlich zur wissenschaftlichen Literatur der Leitlinie nutzt diese Patientinnenleitlinie folgende Literatur:

### **VulvaKarzinom – Hilfe zur Selbsthilfe**

▶▶ <https://vulvakarzinom-shg.de>

### **Spezielle Pflege bei Patientinnen mit Vulvakarzinom**

Griesbaum, Heike: Abschlussbericht zum praxisbezogenen Projekt der Frauenklinik am Universitätsklinikum Freiburg, 2017

### **Patientenleitlinien des Leitlinienprogramms Onkologie**

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

### **Robert Koch Institut: Krebs in Deutschland 2013/2014 (2017)**

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

### **Deutsche Krebsgesellschaft: Jahresbericht der zertifizierten Gynäkologischen Krebszentren**

**Kennzahlenauswertung 2019. Auditjahr 2018, Kennzahlenjahr 2017.**

▶▶ [www.krebsgesellschaft.de/jahresberichte.html](http://www.krebsgesellschaft.de/jahresberichte.html)

### **Medizinischer Dienst der Krankenversicherung (MDK): Welche Rechte habe ich?**

▶▶ [www.mdk.de/325.htm](http://www.mdk.de/325.htm)

**Deutsche Krebsgesellschaft: Patientenratgeber Gynäkologische Tumoren  
(2011, 2016)**

▶▶ [www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/aktuelle-themen/  
service/broschueren/broschueren-zu-weiteren-krebsarten.html](http://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/aktuelle-themen/service/broschueren/broschueren-zu-weiteren-krebsarten.html)



# IMPRESSUM

## **Herausgeber**

Federführende Fachgesellschaften

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

Diese Patientinnenleitlinie 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 Vulvakrebs angepasst.

## **Redaktion**

Peggy Prien

## **Grafiken**

Janne Poelz, Wächterlymphknoten Seite 48

Die Frauenklinik des Universitätsklinikums Erlangen (Prof. Matthias W. Beckmann) hat freundlicherweise einige Abbildungen zur Verfügung gestellt.

Nach Genehmigung wurden Abbildungen aus dem Buch Tumorerkrankungen der Vulva und Vagina (Herausgeber Schnürch/Hampl/Wölber) Springer ISBN 978-3-662-56636-7 verwendet.

## **Finanzierung der Patientinnenleitlinie**

Diese Patientinnenleitlinie wurde durch die Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie e.V. finanziert, darin enthalten zweckgebundene Spenden der Firmen Pierre Fabre (7.500 Euro) sowie Dr. Kade (2.000 Euro).

## **Gültigkeitsdauer und Fortschreibung**

Die Patientinnenleitlinie ist bis zum Erscheinen der aktualisierten Langversion der Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Vulvakarzinoms und seiner Vorstufen“ gültig.

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

ISBN 978-3-86371-360-7

© 2021 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: fizkes/shutterstock.com

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

# Vulvakrebs

## Eine Leitlinie für Frauen mit Krebs der äußeren Geschlechtsorgane

Die Diagnose „Krebs“ kann eine schwere Belastung sein. Bei Ihnen wurde Krebs der Vulva festgestellt oder es besteht der Verdacht darauf. Dann finden Sie in dieser Patientinnenleitlinie Informationen, die Ihnen helfen können, Ihre Situation besser einzuschätzen. Sie erfahren, warum normale Zellen zu Krebszellen werden können, wie Vulvakrebs 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 Patientinnenleitlinie 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 Vulvakrebs angepasst.

