

Polyneuropathie (CIPN)

Betroffene kennen das...
Zack, schon ist das
Glas kaputt...

Was tun bei Polyneuropathie durch Krebsmedikamente?
Und was können Sie selbst tun, um die Behandlung zu unterstützen?



stiftung-perspektiven.de



Diese Broschüre entstand angeregt durch Betroffene der
Selbsthilfgruppen „Deutsche ILCO“ und „Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe“
in Kooperation mit der „Stiftung Perspektiven“
Siemensstraße 4 - 53121 Bonn - info@stiftung-perspektiven.de - Tel. 0 15 20 5 89 07 72

Vorsitzende des Kuratoriums: Prof. Dr. med. Jutta Hübner



Unsere Vision

Nicht nur die Krebserkrankung, sondern auch was wir gegen sie und mit ihr tun, verändert das Leben entscheidend.

Was kann ich selber tun - und was ist mir wichtig? Dies sind zwei sich ergänzende Fragen, für welche die Stiftung Perspektiven helfen will, Antworten zu finden.

Antworten auf die Fragen „Was kann ich tun - und was ist mir wichtig?“ können im unmittelbaren Krankheitszusammenhang zu finden sein. Sie können aber auch in einem Erleben und Schaffen außerhalb dieser Grenzen liegen und sie können im Miteinander mit anderen Menschen liegen, einem Miteinander, das sich durch die Erkrankung nicht begrenzen lässt. Viele Patienten berichten, dass sie erst durch die Erkrankung erkannt haben, wie wichtig ihnen das eigene Leben und Erleben ist, wie wichtig es ist, dem eigenen Leben einen Sinn geben zu können. Den Sinn unseres Lebens selbst bestimmen zu können und die Freiheit zu haben, so zu leben bestimmt ganz wesentlich die Würde des eigenen Lebens.

Für diese Gedanken braucht es Zeit und Raum - zum Innehalten, zum Nachfragen, zum Verstehen und Nachdenken.

Unsere Vision ist es, Menschen einen Weg in diese Räume zu eröffnen, und dies auf ganz unterschiedlichen Wegen:

Innehalten: Unsere Bildergalerie ist ein Ort zum Innehalten, zum sich Zeitnehmen. Es gibt viele andere Orte - in einem Selbst oder in der Welt, die man entdecken kann.

Nachfragen: Die Stiftung stellt Informationen zur Verfügung, was Sie selber tun können.

Verstehen: Die Stiftung unterstützt Projekte, die Wissen schaffen und vermitteln - insbesondere Wissen dort, wo Patienten sonst meist allein gelassen werden: in den begleitenden Therapieverfahren.

Nachdenken: Die Stiftung unterstützt Projekte, die Patienten helfen, ihre Perspektiven, Präferenzen und Ziele zu entdecken. Dies wollen wir auf ungewöhnliche Art tun, indem wir aus unterschiedlichen Blickpunkten auf das Leben blicken.

Prof. Dr. med. Jutta Hübner

In vielen Gesprächen mit Patientenvertretern u.a. bei der Erarbeitung der Patientenleitlinie zur Komplementären Medizin haben wir über die Frage diskutiert, ob und wenn ja wie im Text deutlich wird, dass Frauen, Männer und diverse Personen gemeint sind. Die Patientenvertreter waren sich einig, dass die Sätze in der deutschen Sprache sehr kompliziert werden, wenn man dies tut. Dadurch wird das Leseverständnis beeinträchtigt. Deshalb haben wir uns für diese Broschüre entschieden, die männliche Form zu nutzen. Polyneuropathie betrifft Frauen, Männer wie diverse Personen, an der Befragung von Betroffenen haben Frauen und Männer und diverse Personen teilgenommen.

Störungen des Tastempfindens nach Chemotherapie – Polyneuropathie

Sowohl manche Chemotherapien wie auch andere moderne Krebsmedikamente können die Nerven des Tastempfindens schädigen. Patienten klagen über Taubheitsgefühl an Händen und Füßen, teilweise Kribbeln oder auch schmerzhaft empfindungen.

Ärzte nennen diese Nebenwirkung Polyneuropathie.

Sie kann durch eine Schädigung der feinen Nervenfasern in den Händen und Füßen entstehen, durch eine Schädigung der Nervenleitung, der Nervenzellen selber oder der Weiterleitung vom Rückenmark ins Gehirn.

Die Veränderungen der Nerven und die Beschwerden der Patienten sind schwer zu messen. Spezielle Untersuchungen beim Neurologen wie Nervenleitgeschwindigkeiten sind keine zuverlässige Hilfe. Ihre Ergebnisse können von den Empfindungen der Betroffenen abweichen. Trotzdem können solche Untersuchungen wichtig sein, v.a. um andere Erkrankungen, die zu einer Störung der Nerven führen können, auszuschließen.

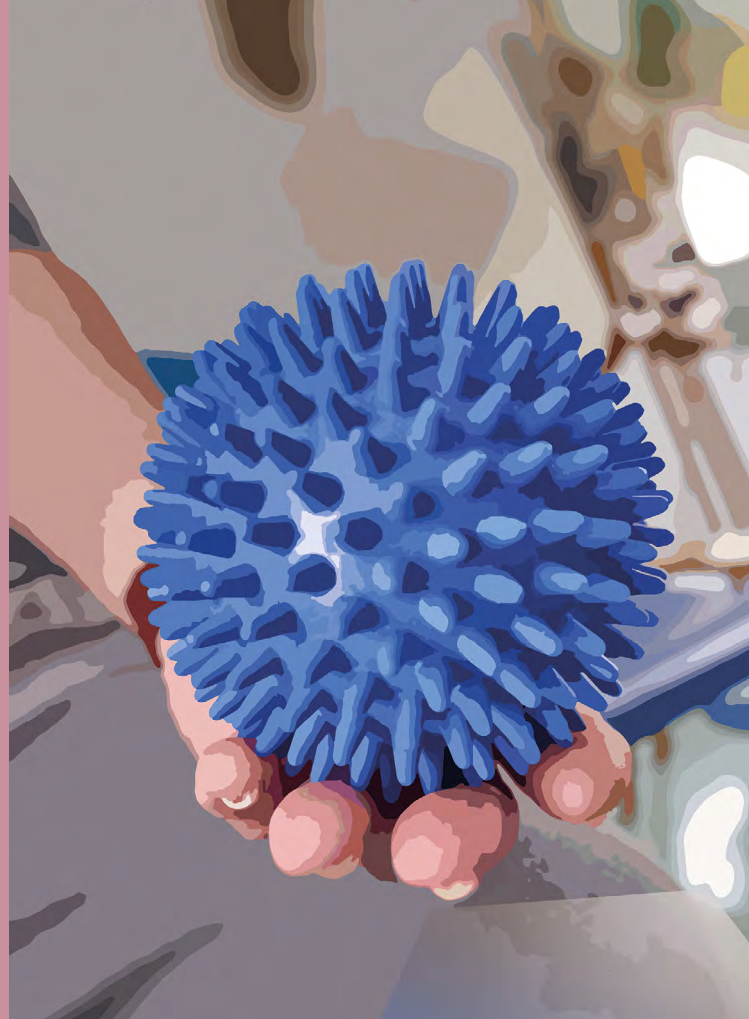
Zu diesen anderen Ursachen gehören z.B. ein Vitamin B12 Mangel oder ein Diabetes (Blutzuckerkrankheit), der nicht gut eingestellt ist.

Die Folgen können von leichtem Taubheitsgefühl bis zu schweren Störungen des Tastempfindens, vor allem an Händen und Füßen, reichen. Diese können die Funktion der Hände und das Gehen beeinträchtigen. Manche Patienten klagen über Kribbelgefühle oder Schmerzen bei Berührung oder auch spontan, meistens im Bereich der Hände und Füße. Diese Beschwerden können das Leben der Betroffenen stark beeinträchtigen.

Die Beschwerden können irgendwann im Laufe der Therapie auftreten, meist bilden sie sich am Anfang bis zur nächsten Therapiegabe wieder zurück, irgendwann können sie bleiben und zunehmen. Wenn das verursachende Krebsmedikament nicht mehr gegeben wird, können sich die Beschwerden teilweise oder vollständig wieder zurückbilden. Ein Teil der Betroffenen behält aber Einschränkungen und manchmal verstärken sich die Beschwerden sogar noch nach Ende der Tumorthherapie.

Mit Medikamenten können Kribbeln und Schmerzen behandelt werden, aber sie bringen das Gefühl nicht wieder zurück. Alle Versuche, mit Nahrungsergänzungsmitteln oder anderen Stoffen, die Nervenschädigung zu verhindern, sind bisher nicht erfolgreich gewesen.

Wichtig ist es deshalb bei einsetzenden Beschwerden mit dem Arzt zu sprechen und zu überlegen, ob es sinnvoll und möglich ist, die Therapie zu verändern, indem z.B. die



Dosis verändert oder das die Nerven schädigende Krebsmedikament weggelassen wird.

Bei einigen Krebsmedikamenten scheint eine Kühlung der Hände und Füße während der Infusion zu helfen – bei anderen ist dies genau falsch. Evtl. kann auch ein starker Druck auf die Hände durch enge Handschuhe helfen.

Beides soll die Durchblutung lokal vermindern, sodass weniger von dem Krebsmedikament die feinen Nervenendigungen erreicht.

Ein regelmäßiges Geschicklichkeits- und Beweglichkeits-training für Hände und Füße scheint sehr wichtig zu sein – möglichst gleich beginnend mit der Tumorthherapie, damit die Schäden verzögert und verringert werden.

Diese Übungen können für die Hände und Füße aus Tastübungen, Bewegungsübungen, Greifübungen und Geschicklichkeitsübungen bestehen.



Eine einfache Möglichkeit ist eine Plastikwanne mit getrockneten Erbsen, Bohnen oder Linsen, die man auch etwas erwärmen kann, wenn dies angenehm ist. Darin kann man mit unterschiedlich harten Bürsten und/oder einem Igelball spielen.

Kleine Gegenstände wie Knöpfe und Stoffstücke mit unterschiedlicher Form oder Oberfläche sind gute Trainingsgegenstände und der Phantasie sind hier keine Grenzen gesetzt. Finden Sie mit geschlossenen Augen die 2 gleichen Knöpfe?

Auch mit den Füßen können in der Wanne Geschicklichkeitsübungen gemacht werden. Manche Einrichtungen für Krankengymnastik oder Ergotherapie bieten auch ein spezielles Polyneuropathie-Training für Patienten an.



Bewegung

Bewegung ist sehr hilfreich bei der Bewältigung von Spätfolgen auch bei der PNP.

Da Regelmäßigkeit wichtig ist, ist der Spaß an und bei der Bewegung enorm wichtig.

Auch wenn es noch sehr anstrengend ist, setzen Sie sich realistische, erreichbare Ziele.

Dies können anfangs auch nur kurze Spaziergänge oder leichte Muskelübungen sein und dann wird es langsam besser und mehr.



Wie Betroffene ihre Situation erleben: Umfragen Deutsche ILCO und DLH Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

Zusammen mit Selbsthilfegruppen haben wir Patienten mit einer Polyneuropathie befragt,

- wie sie ihre Beschwerden erleben,*
- wie sie den Alltag beeinflussen und*
- was sie selber herausgefunden haben, was ihnen hilft.*

Insgesamt haben sich 272 Patienten an der Befragung beteiligt. Davon waren knapp die Hälfte Frauen. Das Alter lag zwischen 37 und 88 Jahren.

Zwei Drittel der Teilnehmer hatten eine Leukämie oder ein Lymphom. Ein Fünftel hatten Brustkrebs und der Rest Prostata- oder Darmkrebs.

Häufige Beschwerden und Symptome sind: Taubeheitsgefühl, Kribbeln, Schmerzen und Brennen. Fast die Hälfte derjenigen, die „Schmerzen“ angaben, berichtete, dass diese stärker oder sehr stark seien.

Ein wichtiges Ergebnis ist (war), dass ein großer Teil der Betroffenen an mehreren Beschwerden litt. Dabei schwankten bei einem Großteil der Betroffenen die Beschwerden über den Tag und waren teilweise auch abhängig von der Situation.

Etwa zwei Drittel der Betroffenen empfanden gesteigerte Beschwerden am Morgen, nach dem Aufstehen, bei starker Bewegung oder bei Kälte. Etwas mehr als die Hälfte der Patienten empfanden eine Verstärkung der Beschwerden beim Berühren oder bei leichtem Anstoßen.


Zwei Drittel der Betroffenen versuchen durch Ablenkung von der Erkrankung, beispielsweise durch den Umgang mit Familie und Freunden oder dem Nachgehen von Hobbys, die Symptomlast zu verringern.

Diese Strategie wird von den Patienten etwas effektiver als der sportliche Therapieansatz eingeschätzt. So attestieren ihr knapp ein Viertel der Patienten eine starke Wirksamkeit gegen die vorliegenden Beschwerden, knapp die Hälfte der Patienten gibt an, dass die Beschwerden so vermindert werden.

„Bewegung hilft, für den Einzelnen ist das aber nicht so einfach“

Vier Fünftel der Patienten berichten, Sport und Bewegungsübungen zur Linderung der Beschwerden versucht zu haben. Ihr Urteil bezüglich seiner Wirksamkeit ist dabei überwiegend positiv, jeweils ungefähr ein Drittel der Patienten bewertet den Sport als stark bzw. etwas helfend, um die polyneuropathischen Symptome zu verbessern.

Die übrigen Patienten verspüren durch diesen Therapieversuch kaum einen Nutzen, knapp 10 Prozent von ihnen schätzen eine Bewegungstherapie nicht als hilfreich ein.




**Beeinträchtigungen
bei alltäglichen
Verrichtungen:
Schuhe binden
oder..**

Einschränkungen

Diese Einschränkungen treten bei vielen Betroffenen in unterschiedlichen Lebenssituationen auf. Die häufigste Einschränkung betrifft das Gleichgewicht oder die Balance. Über 80 Prozent der Betroffenen gaben dieses Problem an. Ebenso häufig werden Schlafstörungen berichtet.

Zwei Drittel berichten über Einschränkungen bei Bewegungen und Beweglichkeit, die allerdings meist als nicht so schwerwiegend auf den Alltag eingeschätzt wurden.

Am stärksten sind die Einschränkungen bei Hobbies wie Sport, Wandern und Handarbeiten, im Alltag beim Gehen und Stehen und im Beruf beim Schreiben und bei der Bedienung von Tastaturen.



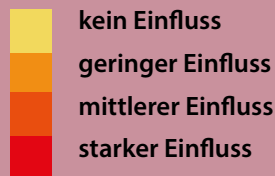
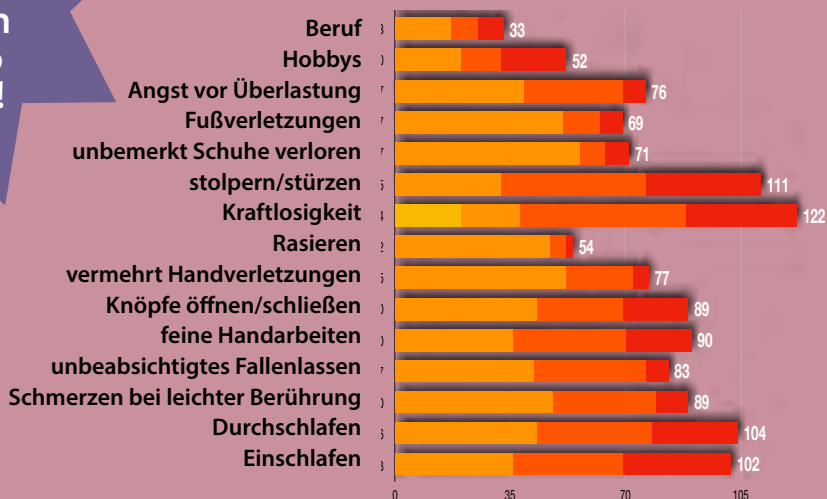
**...das Anlegen der
Hundeleine
gestaltet sich oft
mühsam und
schmerzhaft**



...mit gefühlt
zwei
linken
Händen ist
Rasieren
nicht so
einfach!

Einschränkungen

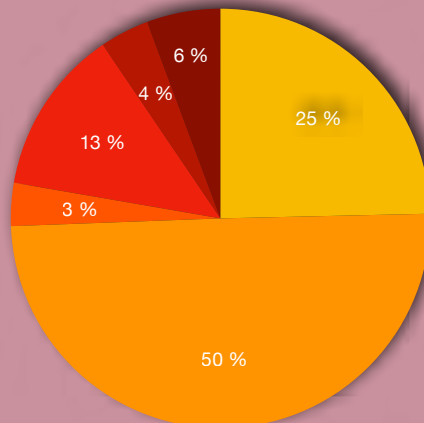
Einfluss der Polyneuropathie auf:



...wenn es
weh tut
bleibe ich
stehen

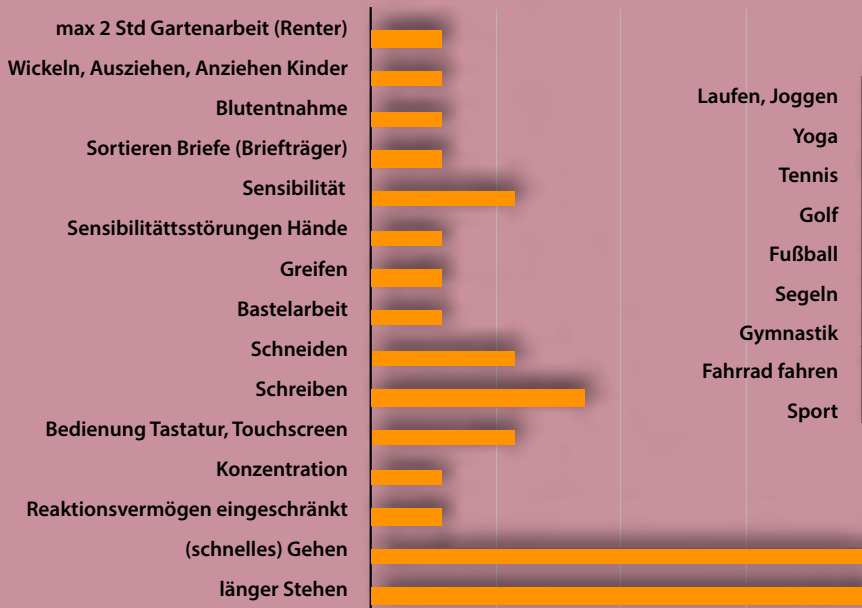
Die
Lokalisation
ist
unterschiedlich.
Füße
sind
häufiger
betroffen
als Hände.

● Hände ● Füße ● Arm ● Bein ● Wade ● Schenkel

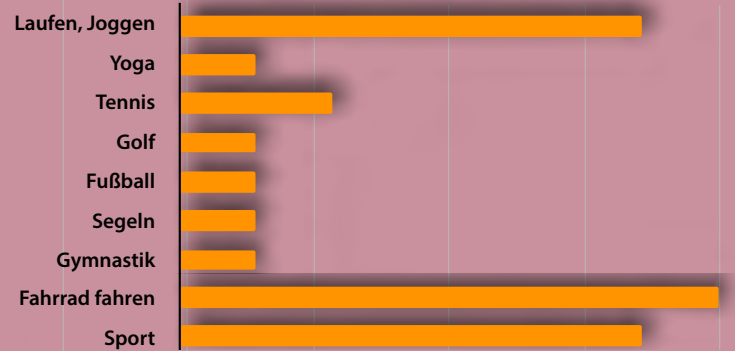


Einschränkungen im täglichen Leben

Die Polyneuropathie führt bei vielen Patienten zu Einschränkungen im täglichen Leben. Etwa ein Viertel berichtet von gelegentlichen Einschränkungen, die Hälfte von häufigeren und ein weiteres Viertel von ständigen Einschränkungen.

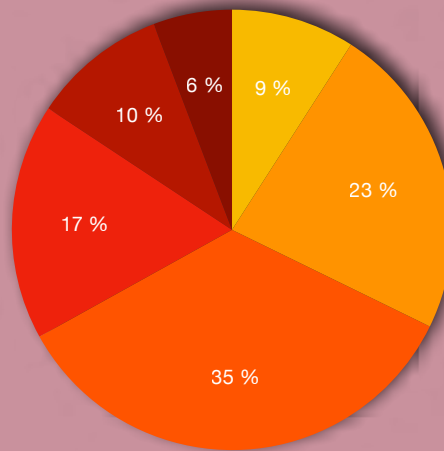


Einschränkungen im Sport



Schmerzen

Konkret nach Schmerzen befragt, erklärten 121 Betroffene, dass ihre Beschwerden mit Schmerzen einhergehen.



- schwach/kaum vorhanden
- leichte Schmerzen
- mäßig starke Schmerzen
- starke Schmerzen
- sehr starke Schmerzen
- unerträgliche Schmerzen

