

# Strategiepapier des AdP. e.V. – Bauchspeicheldrüsenerkrankte zur Intensivierung der Selbsthilfearbeit für Patienten mit Bauchspeicheldrüsentumoren und deren Angehörige

basierend auf Empfehlungen des Onkologie-Ausschusses des AdP e.V.

## Zusammenfassung

Der Arbeitskreis der Pankreatektomierten AdP e.V. versteht sich als bundesweit tätige Selbsthilfeorganisation, die insbesondere Patienten mit Tumorerkrankungen der Bauchspeicheldrüse vielfältige Hilfestellung gibt und ihre Interessen auf der gesundheitspolitischen Ebene vertritt.

Ausgehend von der bereits sehr guten Arbeit, hat der AdP unter Beratung von Mitgliedern des Wissenschaftlichen Beirats und des Onkologie-Ausschusses ein Maßnahmenpaket entwickelt, um die Belange von Patientinnen und Patienten mit Pankreaskarzinom künftig noch besser zu adressieren. Die Maßnahmen erstrecken sich auf folgende Schwerpunkte:

- I. Persönliche Unterstützung von Betroffenen mit bösartigen Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse und ihren Angehörigen
- II. Vermittlung medizinisch-fachlicher Informationen zum Pankreaskarzinom und zu seltenen Pankreastumoren
- III. Interessenvertretung für Patienten mit Pankreastumoren auf der gesundheitspolitischen Ebene

Die Umsetzung dieses Maßnahmenpakets wird einen spürbaren Beitrag leisten, um die Situation von Betroffenen mit Pankreaskarzinom und ihren Angehörigen in Deutschland weiter zu verbessern.

## Strategie des AdP zur Stärkung der Selbsthilfearbeit im Hinblick auf Patienten mit bösartigen Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse

Der Arbeitskreis der Pankreatektomierten AdP e.V. versteht sich als bundesweit tätige Selbsthilfeorganisation, die Patienten mit Pankreaserkrankungen vielfältige Hilfestellung gibt. Ziel ist es, Betroffene zeitnah und niederschwellig zu erreichen, um sie über den Umgang mit der Erkrankung, den Symptomen und den Behandlungsfolgen zu informieren und über mögliche Kompensationsstrategien aufzuklären. Das Pankreaskarzinom ist eine häufige Tumorerkrankung, wird jedoch oft erst in einem fortgeschrittenen Erkrankungsstadium diagnostiziert und kann meist nicht mehr mit kurativer Absicht behandelt werden. Die Prognose ist nach wie vor nicht gut – nur wenige Patienten überleben längere Zeit. Da die wenigen Pankreaskarzinom-Überlebenden alleine die kritische Masse zur Etablierung einer bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisation nicht aufbringen können, verfolgt der AdP e.V. das Ziel, insbesondere auch die Patienten mit onkologischen Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse zu unterstützen und ihre Interessen zu vertreten. Mit mehr als 50 Regionalgruppen und aktuell 1.500 Mitgliedern ist der

Bundesverband sehr gut aufgestellt, um bundesweit zahlreiche Patienten mit Pankreastumoren zu erreichen.

Der AdP bietet schon jetzt vielfältige Hilfestellung für onkologische Patienten und deren Angehörige und vertritt ihre Interessen auf der gesundheitspolitischen Ebene. Auf diese hervorragende Arbeit aufbauend, haben sich der AdP-Vorstand und die Leiter der Regionalgruppen auf das folgende Maßnahmenpaket verständigt, das künftig mit Unterstützung der Mitglieder des Wissenschaftlichen Fachbeirats und des Onkologie-Ausschusses umgesetzt wird:

## I. Persönliche Unterstützung von Patienten mit bösartigen Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse und ihren Angehörigen

Ein ganz wesentlicher Mehrwert der Selbsthilfe für Krebspatienten und ihre Angehörigen bietet das Erfahrungswissen im Umgang mit der Erkrankung, über das Selbsthilfevertreter in ganz besonderem Maße verfügen. Darüber hinaus macht Selbsthilfe Betroffenen Mut durch den Austausch mit Menschen, die die schwierigen Situationen bereits selbst durchlebt haben, in denen sie selbst sich gerade befinden. Aufgrund der oft (zu) späten Diagnose, den begrenzten Behandlungsmöglichkeiten und der meist sehr schlechten Prognose von Patienten mit Pankreaskarzinom ist die Selbsthilfearbeit für diese Zielgruppen mit besonderen Herausforderungen verbunden. Dieser Herausforderung stellt sich der AdP und unternimmt zahlreiche Anstrengungen, um die Angebote speziell für onkologische Patienten weiter zu verbessern.

- Ehrenamtlich aktive AdP-Mitglieder werden in Schulungen speziell auf die oft schwierigen Gespräche mit schwerkranken Krebspatienten und ihren Angehörigen vorbereitet. Dies ist beispielsweise im Rahmen des Weiterbildungsprogramms möglich, das Herr Prof. Weis vom Lehrstuhl für Selbsthilfeforschung der Universität Freiburg konzipiert.
- Für Regionalleiter und Gruppenleiter wird ein Supervisionsangebot mit einem externen Psychologen mit Supervisionsausbildung erprobt.
- Eine Umfrage der Regionalleiter an die Mitglieder der Regionalgruppen wird durchgeführt, um herauszufinden, welche Wünsche bzw. Fragen die Betroffenen bezüglich bösartiger Tumoren des Pankreas und anderer Pankreaserkrankungen haben. Die Ergebnisse dieser Umfrage wird dem AdP-Vorstand und den Fachgremien des AdP zurückgemeldet und bietet Anhaltspunkte für weitere Maßnahmen.
- Angehörige von Pankreaskarzinom-Patienten sind besonders belastet und haben nur wenig Möglichkeiten, sich untereinander oder auch mit Experten für ihre spezifischen Themen auszutauschen. Es soll daher ein Pilot mit einer Angehörigengruppe in Heidelberg gestartet werden. Die Angehörigen können beispielsweise durch auf Ihren Bedarf zugeschnittene Vorträge, etwa zum Thema Sozialrecht (Reha, Schwerbehinderung, etc.) angesprochen werden.
- Mit dem online-Forum bietet der AdP onkologischen Patienten und deren Angehörige ein niederschwelliges Angebot zum Austausch, das vielfach gerade von Krebspatienten und ihren Angehörigen häufig genutzt wird. Ein besonderer Schwerpunkt liegt auf dem Austausch von Patienten mit seltenen Tumoren der Bauchspeicheldrüse und ihren Angehörigen. Für sie gibt es eine eigene Rubrik.

## II. Medizinisch-fachliche Information zum Pankreaskarzinom

Die Vermittlung von evidenzbasiertem, aktuellem und gut verständlichem Wissen zum Pankreaskarzinom ist eine der wichtigsten Aufgaben des AdP. Bei dieser Aufgabe arbeitet der AdP mit namhaften Experten und Institutionen wie dem Krebsinformationsdienst.

Sowohl breit angelegte, als auch individuell zugeschnittene Informationsangebote werden vorgehalten.

- Informationsmaterialien zu einem breiten Themenspektrum rund um das Pankreaskarzinom werden unter Mitarbeit von Vertretern des Wissenschaftlichen Beirats und des Onkologie-Ausschusses erstellt, auf Wunsch unter Konsultation des Krebsinformationsdienstes. Eine Broschüre zu seltenen Tumoren des Pankreas wurde neu erstellt, die Broschüre zum Pankreaskarzinom wurde überarbeitet. Ferner gibt es eine Broschüre zu komplementären und alternativen Methoden beim Pankreaskarzinom. Einige Broschüren, die auch für am Pankreas operierte Betroffene relevant sind (Ernährung, Diabetes, der AdP-Flyer) wurden in andere Sprachen (englisch, französisch und türkisch) übersetzt. Für Übersetzungen kann die KI-gestützte Übersetzungshilfe DeepL erprobt werden. Diese Übersetzungen sollten jedoch noch einmal von einem Muttersprachler der jeweiligen Sprache überprüft werden.
- Die Materialien werden als Informationsbroschüren, über das Handbuch des AdP, über die Regionalgruppenleiter und über die Homepage des AdP verbreitet. Themenschwerpunkte sind:
  - Die Vorbeugung und Früherkennung des Pankreaskarzinoms, insbesondere bei Hochrisikogruppen (erbliche Formen des Pankreaskarzinoms, intraduktale papilläre muzinöse Neoplasie, ...),
  - Die Behandlung von Pankreaskarzinomen, insbesondere neue Behandlungsansätze, die aus der Forschung in die klinische Anwendung kommen,
  - Das Leben mit / nach Pankreaskarzinom, insbesondere die Themen Ernährung, Verdauung und pankreopriver Diabetes, Kriterien und Maßnahmen für das Selbstmanagement
- Für die Homepage sollen künftig auch über google alerts identifizierte neue Texte im Internet zu Pankreastumoren Verwendung finden. Hierbei muss jedoch auf vertrauenswürdige Quellen geachtet werden.
- Die Mitglieder des AdP beteiligen sich darüber an der Erstellung von Informationsmaterialien zum Pankreaskarzinom, beispielsweise an der Patientenleitlinie „Krebserkrankung der Bauchspeicheldrüse“ im Leitlinienprogramm Onkologie von AWMF, DKH und DKG.
- Stellungnahmen zu neuen Behandlungsverfahren für das Pankreaskarzinom werden unter Mitarbeit von Vertretern des Wissenschaftlichen Beirats und des Onkologie-Ausschusses erstellt und durch die verschiedenen Kanäle des AdP verbreitet.
- Mit der Pankreas-Experten-Hotline macht der AdP viermal im Jahr ein telefonisches Beratungsangebot für Betroffene und Angehörige unter Einbindung von Experten aus kooperierenden Kliniken.
- Der AdP verweist Ratsuchende auf die individuellen Informationsangebote von Krebsinformationsdienst und Infonetz Krebs.
- Für die individuelle Information von Betroffenen stehen die Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats und des Onkologie-Ausschusses bei speziellen Fragestellungen zur Verfügung.

### III. Interessenvertretung für Patienten mit Pankreastumoren auf der gesundheitspolitischen Ebene

Da die wenigen Pankreaskarzinom-Überlebenden alleine die kritische Masse zur Etablierung einer bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisation nicht aufbringen können, hat der AdP e.V.

es sich zur Aufgabe gemacht, insbesondere auch ihre Interessen zu vertreten. Hierzu werden folgende Aktivitäten geplant, bzw. bereits umgesetzt:

- AdP-Vertreter arbeiten in medizinisch-wissenschaftlichen Gremien wie etwa Leitliniengruppen mit und bringen dort die spezifische Perspektive Betroffener ein. Bei Bedarf erfolgt eine medizinisch fachliche Beratung der AdP-Vertreter durch die Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats und des Onkologie-Ausschusses zu Fragestellungen im Zusammenhang mit Tumorerkrankungen des Pankreas.
- Der AdP erarbeitet einen Anforderungskatalog von Betroffenen an die Angebote/Leistungen von Reha-Klinik mit Beratung durch die Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirat und den Onkologie-Ausschuss mit dem langfristigen Ziel die Erkrankungen „Tumoren des Pankreas“ als „eigenständige Indikation“ in den Belegungskatalog der Deutschen Rentenversicherung aufzunehmen.
- Die AdP-Gruppen beteiligen sich an Aktionen zum Weltpankreastag im November.

## Hintergrundwissen zum Pankreaskarzinom

### *Epidemiologie*

Bauchspeicheldrüsenkrebs (Pankreaskarzinom) gehört zu den 10 häufigsten Tumorerkrankungen in Deutschland. Die Zahl der Neuerkrankungen lag 2014 bei 17.130 – so aktuelle Zahlen des Zentrums für Krebsregisterdaten am Robert-Koch-Institut. Bedingt durch die demographische Entwicklung ist die absolute Zahl der Neuerkrankungen in den letzten 20 Jahren deutlich gestiegen und auch bei der altersstandardisierten Inzidenz zeigt sich ein leichter Aufwärtstrend. Insgesamt ist das Lebenszeitrisiko relativ hoch: Etwa eine von 60 Personen wird im Laufe des Lebens erkranken.

### *Risikofaktoren*

*Lebensstil:* Gesicherte Lebensstil-bedingte Risikofaktoren sind Rauchen und Adipositas. Ein Zusammenhang wird weiterhin für Infektionen mit *Helicobacter pylori*, Hepatitis B-Virus und dem Humanen Immundefizienz-Virus (HIV) beschrieben. Es gibt auch Hinweise, dass sehr hoher Alkoholkonsum das Pankreaskarzinomrisiko steigert. Verschiedene Ernährungsfaktoren (u. a. rotes/verarbeitetes Fleisch, Nahrungszubereitung) werden als Risikofaktoren diskutiert.

*Vorerkrankungen:* Ein erhöhtes Risiko für Pankreaskarzinom besteht bei Patienten mit Diabetes mellitus oder chronischer Pankreatitis. Einige Pankreaskarzinome entwickeln sich auf dem Boden einer intraduktalen papillären muzinösen Neoplasie (IPMN) des Pankreas. Dabei handelt es sich um eine Gruppe verschiedenartiger schleimbildender epithelialer Tumoren, die in den Pankreasgängen entstehen und entarten können. Invasive Tumoren können sich in IPMN über Vorstufen entwickeln, wie etwa leichte, mäßig- und hochgradige Dysplasien.

*Erbliche Formen:* Weniger als 10 % der Pankreaskarzinome sind erblich bedingt. Es gibt erbliche Varianten (z.B. BRCA-1 / BRCA-2-Mutationen, weitere) und genetische Syndrome (z.B. Peutz-Jeghers-Syndrom, weitere), bei denen das Risiko für die Entwicklung eines Pankreaskarzinoms erhöht ist. Weiterhin besteht für Verwandte ersten Grades eines Pankreaskarzinompatienten ein erhöhtes Risiko, ebenfalls an einem Pankreaskarzinom zu erkranken.

### *Früherkennung*

Methoden zur Früherkennung eines Pankreaskarzinoms (für symptomlose Personen) stehen derzeit nicht zur Verfügung. Hochrisikopatienten sollten im Rahmen von kontrollierten, wissenschaftlich begleiteten Studien untersucht und nachbeobachtet werden.

### *Klinischer Verlauf und Behandlung*

Die Symptome bei Pankreaskarzinom sind relativ unspezifisch. Sie treten in der Regel erst auf, wenn die Erkrankung schon fortgeschritten ist. Häufig sind Schmerzen im Oberbauch und Rücken, Ikterus (besonders bei Tumoren des Pankreaskopfes und der Ampulla Vateri), Gewichtsverlust und Störungen des Glukosestoffwechsels (Glukose-Intoleranz). Weiterhin können Appetitlosigkeit, Verdauungsstörungen, Aszites sowie eine akute Pankreatitis auf ein Pankreaskarzinom hindeuten.

In der Mehrzahl der Fälle verläuft das Pankreaskarzinom sehr aggressiv. Häufig ist der Tumor lokal schon weit fortgeschritten oder gar metastasiert, bevor die Patienten mit ersten Symptomen zum Arzt gehen und die Diagnose gestellt wird. Bei etwa jedem vierten Patienten hat der Pankreastumor bereits zum Zeitpunkt der Erstdiagnose Lebermetastasen gebildet.

Wird der Tumor frühzeitig erkannt, so ist die vollständige chirurgische Entfernung die einzige Behandlung, die eine Chance auf Heilung eröffnet. Über 80 % der Tumoren sind jedoch bereits bei Diagnosestellung nicht mehr operabel – entweder, weil die Erkrankung lokal weit fortgeschritten ist oder weil bereits Fernmetastasen vorliegen.

Je nach Lage und Ausbreitung des Tumors kann es notwendig sein, dass neben dem Tumor und dem befallenen Pankreasgewebe mit Sicherheitssaum noch zusätzlich weitere Organe oder Teile von ihnen (z. B. Gallenblase, Gallengang, Zwölffingerdarm oder Milz) entfernt werden müssen. An eine chirurgische Entfernung sollte sich innerhalb von 6 Wochen eine adjuvante Chemotherapie anschließen, deren Ziel es ist, die Heilungschancen zu erhöhen. Selbst nach vollständiger operativer Entfernung (R0-Resektion) kommt es bei bis zu 90 % der Patienten zu einem Rezidiv des Tumors, meist innerhalb der ersten beiden Jahre.

Unbehandelt überleben viele Patienten mit Pankreaskarzinom nach Diagnosestellung oftmals nur wenige Monate. Ist die Erkrankung schon weit fortgeschritten, kann die Überlebenszeit mit Mono- oder Kombination-Chemotherapien um einige Monate verlängert werden. Die Supportivtherapie ist daher fester Bestandteil jedes onkologischen Behandlungskonzeptes, um Krankheitssymptome lindern und Körperfunktionen zu unterstützen. Ergänzt werden therapeutische Maßnahmen, die die Nebenwirkungen der spezifischen Tumortherapie verringern.

Patienten nach operativer Entfernung von Tumor und Bauchspeicheldrüse können unter einer komplexen Ernährungsproblematik leiden:

- Dumpingsyndrom
- Verdauungsprobleme
- schwer einstellbarer, pankreatopriver Diabetes (auch Typ 3 c genannt)
- Gewichtsverlust

Sie benötigen eine spezielle ärztliche und ernährungstherapeutische Beratung und Betreuung, um diätetisch und medikamentös so mit Pankreasenzymen und Insulin eingestellt zu werden, dass sie Beschwerden und einen weiteren Gewichtsverlust vermeiden können. Die Erfahrung aus dem Kreis der AdP-Mitglieder zeigt, dass es oftmals ein großes Problem ist, hierfür kompetente Ansprechpartner zu finden, sei es in Reha-Kliniken oder in der ambulanten medizinischen Versorgung durch niedergelassene Ärzten.

Überdurchschnittlich viele Patienten mit fortgeschrittenem Pankreaskarzinom leiden an einer sehr starken Auszehrung und Abmagerung (Kachexie). Ab einer Körpergewichtsreduktion von 5 Prozent sollte daher eine Ernährungsberatung erfolgen und bei

unzureichender Nahrungsaufnahme kann eine ergänzende Ernährung (Trinknahrung) oder Ernährung über eine Sonde oder parenterale Ernährung über die Vene zur Minimierung des Gewichtsverlusts erwogen werden. Darüber hinaus ist für Patienten mit fortgeschrittenem Pankreaskarzinom oftmals die medikamentöse Schmerztherapie nach dem WHO-Stufenschema wichtig. Die symptomatische Behandlung von Tumor-bedingten Galleabfluss-Störungen, Stenosen des oberen Gastrointestinaltrakts oder von Aszites bei Peritonealkarzinose hat zum Ziel, die Beschwerden so weit wie möglich zu lindern.

Psychosoziale Belastungen von Patienten mit Pankreaskarzinom und ihren Angehörigen sind häufig massiv. Entsprechende Unterstützungsangebote sollen in jedem Fall vermittelt werden.

### *Prognose*

Leider sind trotz aller Anstrengungen der Forschung die Heilungschancen für Patienten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs gering: Das Pankreaskarzinom weist die niedrigste Überlebensrate unter allen Krebserkrankungen auf. Es ist die vierthäufigste Krebstodesursache. Die (absolute) 5-Jahres-Überlebensrate liegt in Deutschland für Frauen bei 8 % und für Männer bei 7 %. Ein Langzeitüberleben ist die Ausnahme. Es bleibt abzuwarten, ob neue Erkenntnisse aus der Forschung dazu beitragen können, dass sich die Prognose künftiger Patientengenerationen verbessern lässt.