

Polyneuropathie – eine Patientenperspektive

Beitrag von Kathrin Prager und Prof. Dr. Jutta Hübner, Universitätsklinikum Jena, in der DLH info 78 II/2023

Im Verlauf einer Tumorthherapie kann es zu Missempfindungen, meist beginnend an Händen und Füßen, kommen. Diese als „Polyneuropathie“ bezeichnete Störung kann durch bestimmte Krebsarzneimittel, wie beispielsweise Thalidomid, Bortezomib, Brentuximab Vedotin oder Vincristin, ausgelöst werden. Bei Erkrankungen, wie dem Multiplem Myelom oder Morbus Waldenström, kann auch die Erkrankung selber zu Polyneuropathie führen. Berichtet wird seitens der Patienten von Symptomen wie Taubheit bei Berührung von Gegenständen, „Ameisenkribbeln“ oder schmerzhafter Berührungsempfindlichkeit.

Nicht vorausgesagt werden kann, ob ein Patient, der mit einem Krebsarzneimittel behandelt wird, das die Nerven potenziell schädigt, tatsächlich eine Polyneuropathie erleiden wird, und falls ja, wann diese einsetzt, wie stark sie ausgeprägt sein wird und wie sich die Missempfindungen verändern. Bei manchen Patienten treten die Beschwerden früh, bei anderen spät auf. Nach Beendigung der Therapie bilden sich die Missempfindungen oft zurück – dies kann aber Wochen und manchmal viele Monate dauern. Bei manchen Patienten bleiben Einschränkungen zurück, die den Alltag mehr oder weniger stark beeinträchtigen.

Leider gibt es bisher nur wenige Behandlungsmöglichkeiten für dieses Beschwerdebild. Schmerzen können mit entsprechenden Medikamenten symptomatisch behandelt werden. Zu denken ist auch an ein Training der Beweglichkeit, Geschicklichkeit und des Tastens. Ob dies die Nervenschädigung vermindert oder ob die Betroffenen eher lernen, die Defizite auszugleichen, ist unklar. Somit hat die

Polyneuropathie als Nebenwirkung von Krebsarzneimitteln für einige Betroffene vielfältige und teilweise schwerwiegende Auswirkungen auf ihr Leben.

Vor diesem Hintergrund haben Betroffene aus der Selbsthilfe die Professur für Integrative Onkologie am Universitätsklinikum Jena auf die Durchführung eines Forschungsprojekts zur Polyneuropathie aus Sicht von Krebspatienten angesprochen. Details zur Projektdurchführung und zu den Studienergebnissen werden im Folgenden dargestellt.

Projektdurchführung

Zunächst wurden mit zehn betroffenen Mitgliedern der Deutschen ILCO e.V. als Selbsthilfeforenvereinigung für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörige die vielfältigen Facetten der Polyneuropathie mit ihren Auswirkungen im Alltag zusammengestellt, sodass die aus Patientensicht wichtigen Punkte zu dieser Therapienebenwirkung erfasst wurden.

Aus diesen Interviews wurde ein anonymer Fragebogen entwickelt, der folgende Aspekte umfasste:

- Angaben zur Person wie Alter, Geschlecht, Art und Therapie der Krebserkrankung
- Angaben zu den anfänglichen Symptomen und zu Schmerzen
- Angaben zu Informationen durch Ärzte, Auswirkungen auf den Alltag und bisherige Therapieveruche

Anschließend wurde der Fragebogen über die Selbsthilfverbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe als Online-Befragung und in gedruckter Form verteilt.

Projektteilnahme

An der in 2021 durchgeführten Befragung nahmen insgesamt 272 Patienten teil, 49% waren Frauen und 51% Männer. Das Alter lag zwischen 37 und 88 Jahren. Die meisten Teilnehmer hatten eine Blutkrebserkrankung (63%), 15% hatten Brustkrebs, 6% Prostatakrebs, 5% Darmkrebs, 11% hatten sonstige Krebserkrankungen.

Brennen häufige Beschwerden und Symptome der Polyneuropathie, wobei das Taubheitsgefühl bei 42%, Schmerzen bei 37%, Kribbeln bei 36% und Brennen bei 12% der Patienten auftraten. Ein großer Teil der Betroffenen litt an mehreren Beschwerden.

Nach Schmerzen befragt gaben 121 der Betroffenen an, dass ihre Beschwerden mit Schmerzen einhergingen (s. Abb. 2). Von knapp einem Drittel der Befragten wurden diese als „schwach“ oder „leicht“ empfunden, für ein weiteres Drittel waren die Schmerzen „mäßig stark“. Für das übrige Drittel der Betroffenen war die Beschreibung der Schmerzstärke als „stark“ bis „unerträglich“ am zutreffendsten.

Art und Stärke der Missempfindungen

Wie aus Abbildung 1 ersichtlich, waren Taubheitsgefühl, Schmerzen, Kribbeln und

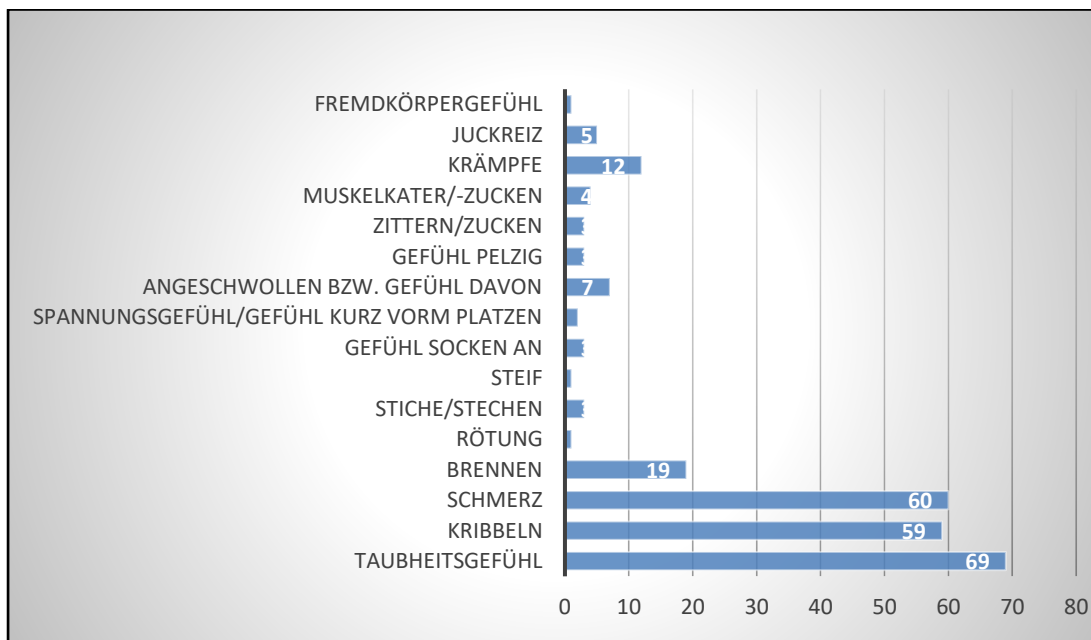


Abb. 1:
Beschwerden und Symptome
(164 Patienten)

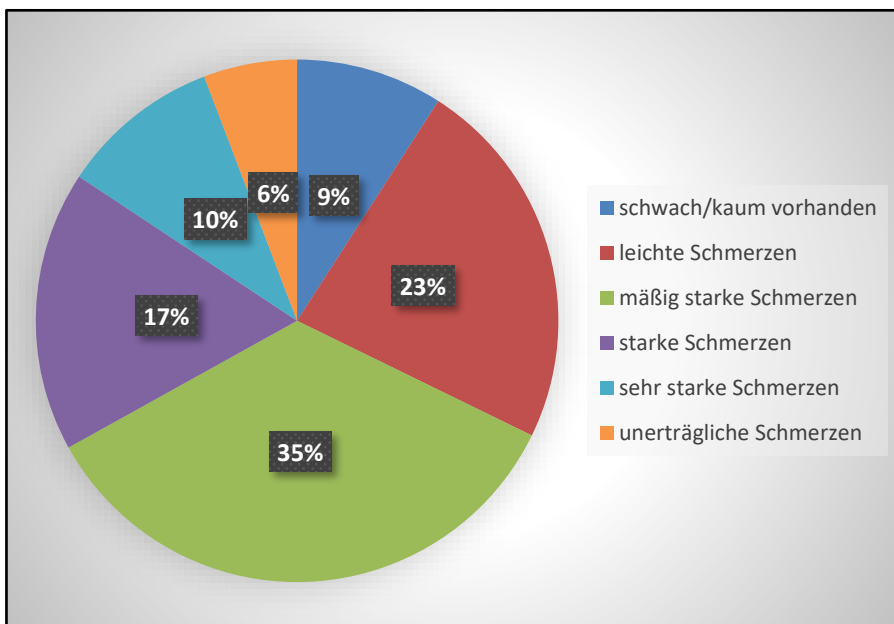


Abb. 2:
Stärke der Schmerzen bei den Patienten, die Schmerzen angaben
(121 Patienten)

Einschränkungen im täglichen Leben

Die Polyneuropathie führte bei vielen Patienten zu Einschränkungen im täglichen Leben. Ca. ein Viertel berichtete von gelegentlichen Einschränkungen, die Hälfte von häufigeren und ein weiteres Viertel von ständigen Einschränkungen. Die häufigste Einschränkung betraf Probleme mit dem Gleichgewicht oder der Balance. Hiervon waren über 80% der Befragten betroffen. Ebenso häufig traten Schlafstörungen auf. Zwei Drittel berichteten über Einschränkungen bei Bewegungen und Beweglichkeit, die allerdings meist als nicht so einflussreich auf den Alltag eingeschätzt wurden.

Die Häufigkeit der wichtigsten Einschränkungen ist in Abbildung 3 dargestellt. Am stärksten waren im Bereich der Hobbys die Einschränkungen beim Sport, Wandern und Handarbeiten, im Alltag beim Gehen und Stehen und im Beruf beim Schreiben und bei der Bedienung von Tastaturen.

Die Stärke der Beschwerden wurde von unterschiedlichen Faktoren beeinflusst. Bei drei Viertel der Befragten kam es am Abend zu einer Verschlechterung der Beschwerden. Bei fast ebenso vielen Patienten trat eine Verschlechterung in Ruhe- und Entspannungsphasen auf, wohingegen bei zwei Drittel der Befragten körperliche Anstrengung zu einer Verschlimmerung der Beschwerden führte. Im letztgenannten Fall kann insbesondere das morgendliche Aufstehen schwierig sein. Der Einfluss von Temperaturen wurde unterschiedlich erlebt, was an den verschiedenen

verursachenden Medikamenten liegen könnte.

Umgang mit den Beschwerden

Die meisten der befragten Patienten haben sich an ihre Ärzte zur Behandlung der Beschwerden gewandt. Sie versuchten mindestens eine Behandlung, manche sogar zwei bis drei Behandlungen.

Am häufigsten wurde Gymnastik erprobt, die zwei Drittel der Patienten als etwas oder sehr hilfreich zur Beschwerdelinderung empfanden. Fast die Hälfte der Patienten absolvierte eine RehaMaßnahme. Diese fanden zwei Drittel der Patienten etwas oder sehr hilfreich. Hingegen wurde die Stromtherapie von den meisten Patienten, die sie erhalten hatten, als nicht oder wenig positiv eingeschätzt.

Arzneimittel wurden 91 Patienten entweder regelmäßig oder bei Bedarf gegeben. Wie aus der Abbildung 4 ersichtlich, schwankten die Erfahrungen bezüglich der Wirksamkeit der Medikamente stark. Unter den regelmäßig eingenommenen Medikamenten zeigte lediglich der Wirkstoff Pregabalin, der für die Behandlung von neuropathischen Schmerzen zugelassen ist, eine gute Wirksamkeit. Bei Bedarf eingenommene Schmerzmittel waren ebenfalls gut wirksam.

Viele Patienten entwickelten eigene Strategien zur Verbesserung der Beschwerden. Fast die Hälfte gab an, beim Gehen genauer hinzusehen. Einem Drittel vermittelte dies ein

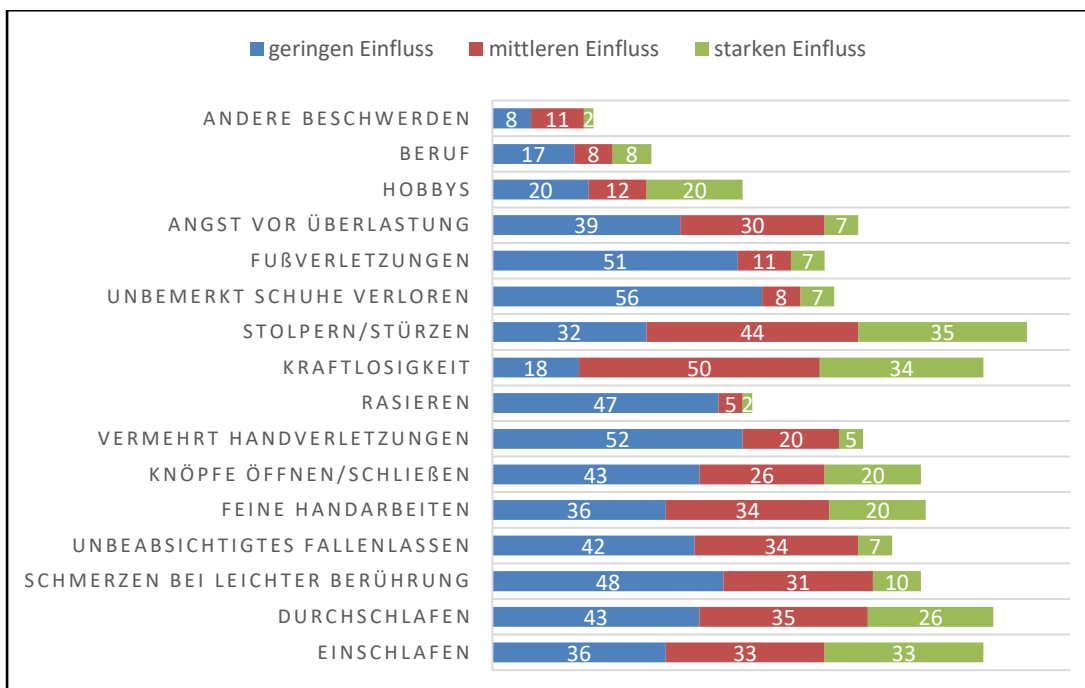


Abb. 3:
Häufigkeit der
Einschränkungen im Alltag
(145 Patienten)

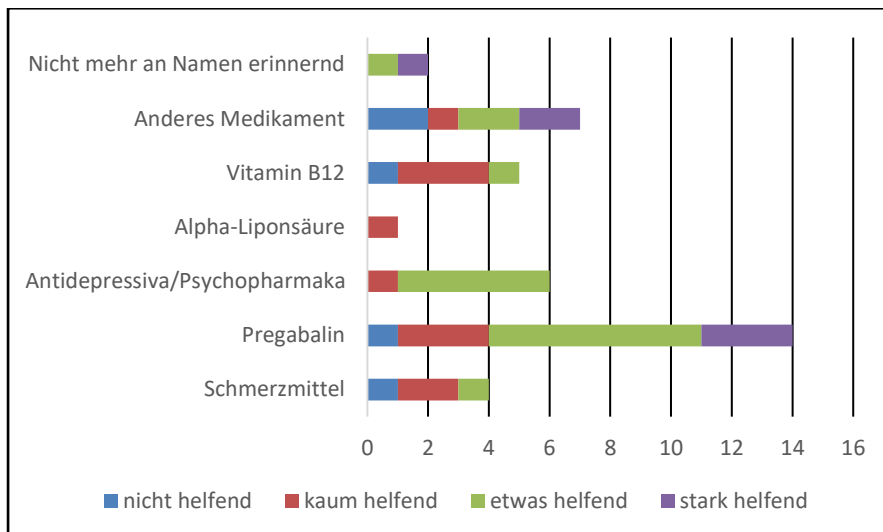


Abb. 4:
Wirksamkeit der Medikamente mit regelmäßiger Einnahme

(91 Patienten bekamen Arzneimittel regelmäßig oder bei Bedarf)

wichtiges Sicherheitsgefühl. 80% - und somit die große Mehrheit der Patienten - wandten Sport und Bewegungsübungen zur Linderung der Beschwerden an. Die Wirksamkeit dieser Maßnahmen wurde überwiegend positiv bewertet. So beurteilte jeweils ungefähr ein Drittel der Patienten den Sport als stark bzw. etwas hilfreich zur Verbesserung der polyneuropathischen Beschwerden. Zur Linderung der Symptome wurden Wärme oder Kälte häufig eingesetzt. Die Hälfte der Anwender berichtete bei Wärme über eine Verbesserung, während lediglich ein Viertel der Anwender Kälte als hilfreich empfand. Durch den Umgang mit der Familie und Freunden oder durch Hobbys versuchten knapp 71% der Patienten, sich von der Polyneuropathie und den hiermit verbundenen Beschwerden abzulenken.

Ärztliche Aufklärung über Polyneuropathie

Grundsätzlich sollte seitens der Ärzte eine Polyneuropathie als mögliche Nebenwirkung

einer Krebstherapie angesprochen werden. Wie in Abbildung 5 ersichtlich gaben jedoch nur 13% von 103 Patienten an, informiert worden zu sein, wobei knapp die Hälfte dieser Patienten mit der ärztlichen Aufklärung zufrieden bzw. sehr zufrieden waren. 27% der Patienten meinten, dass der Begriff Polyneuropathie lediglich erwähnt wurde. 42% der Patienten verneinten, seitens des Arztes im Rahmen des ärztlichen Aufklärungsgespräches über das Beschwerdebild der Polyneuropathie informiert worden zu sein und eine genauere Erklärung erhalten zu haben.

Patientenberichte über Arztgespräche

Zu dem Zeitpunkt, zu dem sie ihre polyneuropathischen Beschwerden gegenüber ihren behandelnden Ärzten ansprachen, äußerten sich 86 Patienten. 48 von ihnen hatten dies sofort nach Beginn der Symptome getan, während weitere 12 Patienten im Laufe der folgenden 1-3 Monate und einzelne Patienten erst nach 6 Monaten bzw. 1 Jahr mit ihren Ärzten

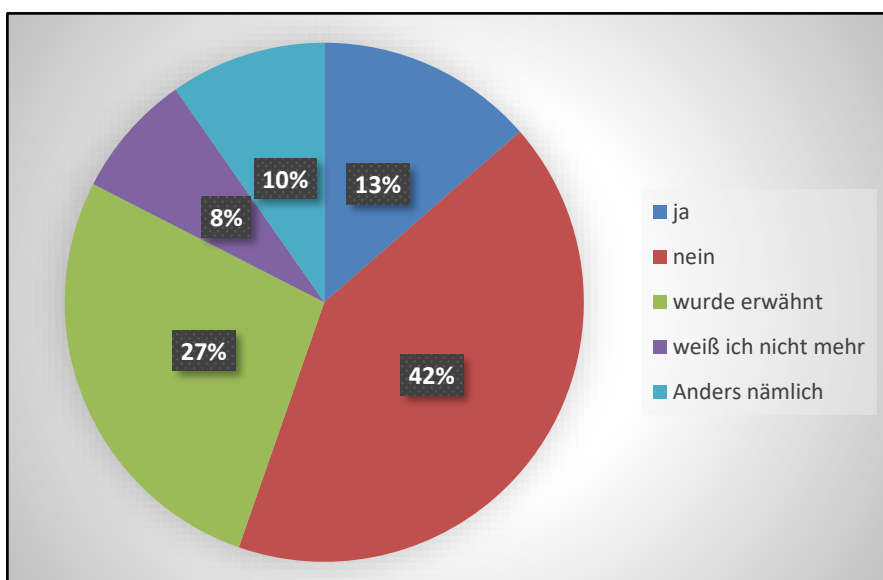


Abb. 5:
Durchführung einer ärztlichen Aufklärung über eine mögliche Polyneuropathie als Nebenwirkung der Krebsbehandlung
(103 Patienten)

über die Beschwerden sprachen. Gründe für diese Verzögerung waren ein verzögertes Wahrnehmen der Beschwerden und fehlendes Wissen, dass die Beschwerden im Zusammenhang mit der Behandlung stehen könnten.

Nach den Schilderungen der Patienten reagierten die Ärzte sehr unterschiedlich auf ihre Beschwerden. Etwas mehr als ein Viertel der Patienten berichtete, dass als Reaktion ihre Therapie angepasst bzw. beendet wurde. Jedoch wurde einigen Patienten erst nach ihrer ausdrücklichen Forderung geholfen. Ein Fünftel schilderte, dass ihre Beschwerden ignoriert und die Therapie unverändert fortgeführt wurde. Einige Patienten berichteten, dass ihre Beschwerden mit der Bemerkung „Da müssen wir durch!“ abgetan wurden. Mehrfach wurde Patienten erläutert, dass „die Schulmedizin machtlos“ gegenüber den Beschwerden sei und deshalb keine weiteren therapeutischen Maßnahmen ergriffen würden. Einzelne Patienten schilderten, dass die Beschwerden seitens des Arztes nicht mit der Therapie in Zusammenhang gebracht wurden oder es zu einer zufälligen Diagnose im Rahmen einer anderen neurologischen Untersuchung kam.

Oft drängte sich den Patienten in den Arztgesprächen der Eindruck auf, dass auf ihre Äußerungen bezüglich der polyneuropathischen Beschwerden nicht eingegangen wurde bzw. diese bagatellisiert wurden oder die Ärzte schlicht mit der Behandlung überfordert waren. So fielen in der Studie seitens der Patienten Äußerungen wie „Den Onkologen interessiert es nicht“, „Keiner fühlt sich zuständig“ oder „Ärzte gehen nicht darauf ein“. In Extremfällen hatten die Patienten den Eindruck, dass die behandelnden Ärzte kein ausreichendes Wissen bezüglich der Polyneuropathie als Nebenwirkung der Krebstherapie hatten. Als Folge müssen sich viele Patienten selbstständig und mit viel Aufwand um Therapiemaßnahmen und Unterstützung kümmern.

Vorschläge zur Verbesserung

Aus den Patientenberichten ist ersichtlich, dass viele Patienten mit einer fehlenden Akzeptanz bzw. Anerkennung ihrer Beschwerden und den damit einhergehenden Einschränkungen kämpfen – und zwar nicht nur in ihrem (beruflichen) Alltag und der Freizeitgestaltung, sondern auch beim ärztlichen Personal, das eigentlich zur Linderung der Beschwerden beitragen soll. Daher empfiehlt es sich, insbesondere bei Ärzten und beim Pflegepersonal das Verständnis für diese Therapie Nebenwirkung zu steigern, sodass die

damit verbundenen körperlichen Einschränkungen in der Behandlung berücksichtigt werden.

Grundsätzlich ist im Vorfeld einer Krebstherapie die Möglichkeit des Auftretens einer Polyneuropathie anzusprechen und dieses Beschwerdebild den – in der Regel unter Stress stehenden – Patienten verständlich zu erläutern. Tritt eine Polyneuropathie mit ihrer Vielzahl an möglichen Symptomen auf, sind die Patienten über erfolversprechende Therapieansätze umfassend aufzuklären. Ausgewählte Therapieoptionen sollten sofort beginnen.

Auch ist die Verschreibung von Hilfsmitteln für die Kompensation von körperlichen Einschränkungen, wie z.B. für das Ertasten und Greifen von Gegenständen oder zur Unterstützung des Gehens, sinnvoll. Eine langfristige physio- und ergotherapeutische Behandlung ist empfehlenswert. Anzustreben ist des Weiteren eine verbesserte interdisziplinäre Zusammenarbeit der verschiedenen ärztlichen Fachrichtungen, um eine optimale Behandlung und Betreuung der Patienten zu erreichen.

Zusammenfassung

Eine Polyneuropathie durch Krebsarzneimittel ist eine häufige Nebenwirkung, die Patienten während der Krebstherapie, aber auch langfristig nach Abschluss der Therapie beeinflussen kann. Typisch für eine Polyneuropathie sind Taubheitsgefühl, Kribbeln und Schmerzen. Bei einzelnen Betroffenen können auch individuell unterschiedliche, atypische Beschwerden auftreten. Diese können zu deutlichen und gegebenenfalls langfristigen Einschränkungen im Alltag führen. Aus Betroffenseicht ist zur Behandlung eine Kombination aus Medikamenten und individueller Trainingstherapie die beste Option, auch wenn die Verbesserung der Beschwerden nicht so ausgeprägt ist wie gewünscht. Für sehr wichtig wird seitens der Patienten die Aufklärung über das mögliche Auftreten einer Polyneuropathie noch vor Beginn der Krebstherapie erachtet, damit frühzeitig mit Gegenmaßnahmen und einem gezielten Training begonnen werden kann.

Autorenkontakt

Prof. Dr. Jutta Hübner, Professur für Integrative Onkologie am Universitätsklinikum Jena, Klinik für Innere Medizin II, Abteilung Hämatologie und Internistische Onkologie, Am Klinikum 1, 07747 Jena
E-Mail: jutta.huebner@med.uni-jena.de