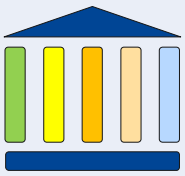


Soziale Medien – Informations- und Therapieangebote auf dem Prüfstand

01.04.2022 – HIT Netzwerktagung

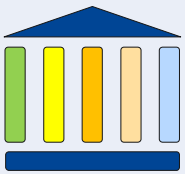
Dr. med. Claudia Löffler





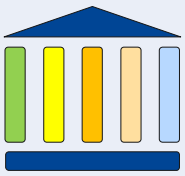
Zurück ins Leben trotz Krebs

- In Deutschland erkranken jedes Jahr mehr als 470.000 Menschen an Krebs.
 - > 25.000 dieser Patienten sind jünger als 40 Jahre zum Zeitpunkt der Diagnose.
 - > 2000 dieser Patienten sind jünger als 18 Jahre.
- Erfreulicherweise sind die Überlebensraten in den letzten Jahren – je nach Altersgruppe und Entität – auf bis zu 80% angestiegen.
- 1 von 750 amerikanischen Erwachsenen war in der Kindheit an Krebs erkrankt
- Das Thema Survivorship und „Gut leben nach Krebs“ wird daher immer wichtiger werden



Zurück ins Leben trotz Krebs

- Amerikanische Daten zeigen jedoch, dass nach 30 Jahren 2/3 der Patienten noch an Langzeitfolgen der Erkrankung leiden.
- Wissenschaftliche Untersuchungen schätzen, dass im Alter von 45 Jahren das Risiko für eine chronische Erkrankung bei 95,5% liegen könnte, was überdurchschnittlich ist.

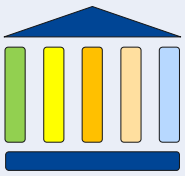


Zurück ins Leben trotz Krebs

Besonders häufig berichtete Symptome während und nach einer Krebstherapie im

Kindesalter:

- Übelkeit/Appetitlosigkeit, Mangelernährung
- Diarrhoen/Verstopfung
- Schleimhautprobleme
- Fatigue, Schlafstörungen
- Schmerzen und Funktionseinschränkungen
- Hormonelle Störungen
- Die Angst vor einem Rückfall...

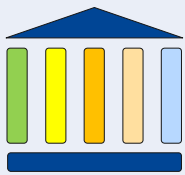


Zurück ins Leben trotz Krebs

Viele Eltern und Patienten wollen daher nachvollziehbar nichts unversucht lassen

→ Das Wiedereinfinden im Alltag kostet betroffene Familien viel Kraft

→ Eltern berichteten in strukturierten Interviews über Unsicherheit und Sorgen darüber
wie sie sich verhalten sollen, um den bestmöglichen Verlauf zu unterstützen



Zurück ins Leben trotz Krebs

Cancer Survivor – Kinder nach einer Krebserkrankung:

- Studien konnten aufzeigen, dass Eltern die Nutzung sozialer Medien als hilfreich empfinden (80% tägliche Nutzung)
- Am häufigsten genannt wurde Facebook (76%), aber auch Twitter und Instagramm, sowie Google+

Cancer Medicine

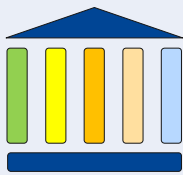
Open Access

RESEARCH ARTICLE |  Open Access |  

Searching for a cure on Facebook: Patterns of social media use amongst caregivers of children with brain tumors

Tyler T. Miller , Scott H. Maurer, James T. Felker

First published: 28 March 2022 | <https://doi.org/10.1002/cam4.4693>



Zurück ins Leben trotz Krebs

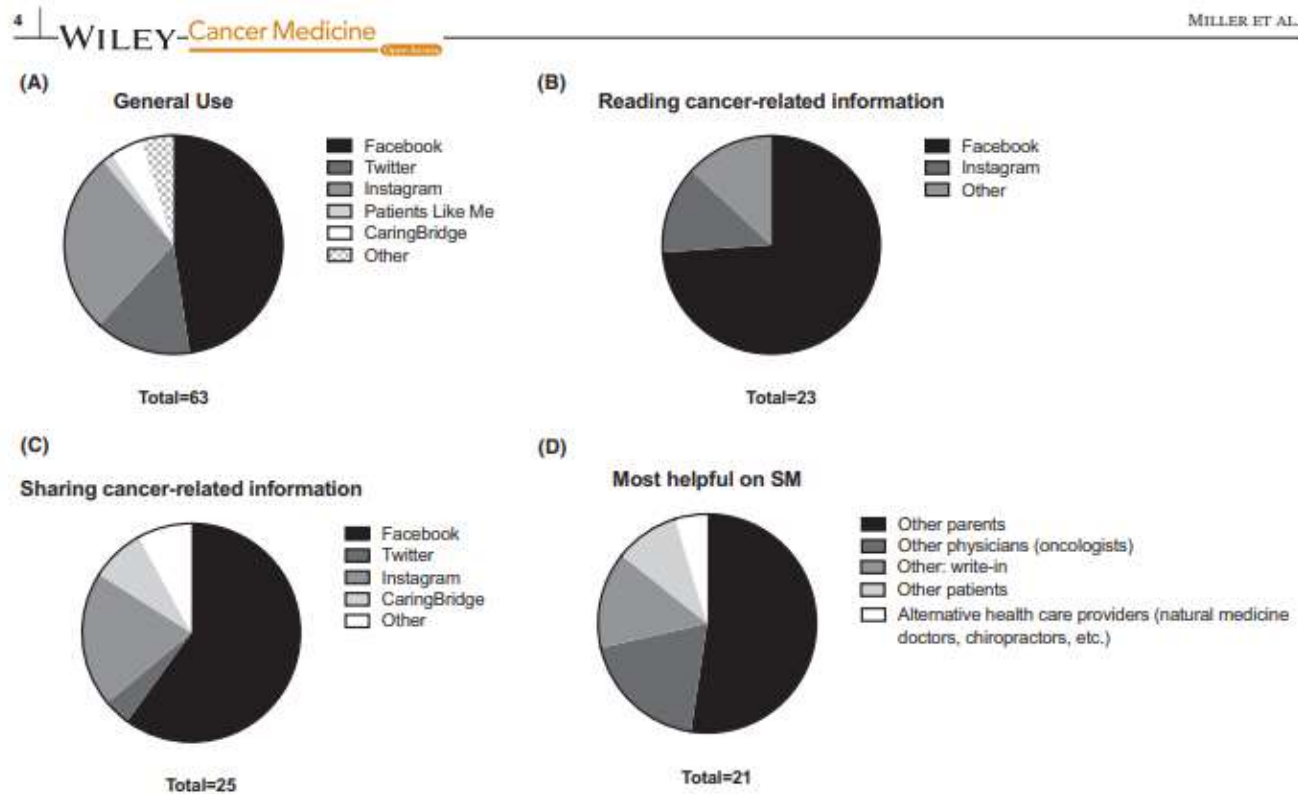


FIGURE 1 SM platforms and helpful users. Total distribution of participants' used platforms is shown for "General Use" (A), "Reading Cancer-related Information" (B), and "Sharing Cancer-related Information" (C). Total distribution of who was most helpful on SM (D) is also shown. Participants chose more than one response if applicable

36 Kinder

(Altersdurchschnitt 9

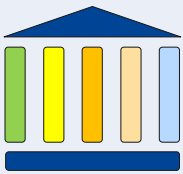
Jahre) unter laufender

Therapie bis zu 5 Jahre

nach abgeschlossener

Therapie

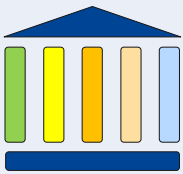
→ 95% der befragten Eltern gaben an regelmäßig soziale Medien im Kontext der Erkrankung zu nutzen



Zurück ins Leben trotz Krebs

Was waren Gründe für die Inanspruchnahme?

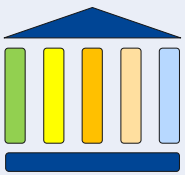
- sich aufgrund der SM-Informationen sicherer im Behandlungsplan fühlen
- durch Kommentare mit Ratschlägen zur Behandlung des Kindes getröstet werden
- Trost durch Ermutigung in Kommentaren
- Es ist wichtig krebsbezogene Informationen über SM zu lesen und auch zu teilen



Zurück ins Leben trotz Krebs

Was könnte problematisch sein?

- Ein Drittel der SM-Nutzer empfindet krebsbezogene Informationen auf SM als beruhigend, aber 40 % auch als beunruhigend/verwirrend.
- Über 80% der Befragten haben angegeben die in SM gefundenen Informationen nicht mit dem Onkologen zu besprechen.
- Eltern von Patienten mit schlechter Prognose haben sich in einer statistisch signifikanten Anzahl für eine auf SM gefundene Therapie entschieden, die initial nicht vom Onkologen empfohlen worden war.

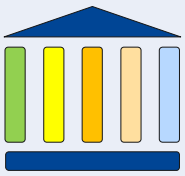


Zurück ins Leben trotz Krebs

Was könnte problematisch sein?

- Aus nicht-onkologischen Studien wissen wir schon das SM Einfluss nehmen auf die Therapietreue und die Einstellung der Eltern zu Interventionen und Behandlungen.
- Informationen aus SM können sich positiv, aber leider auch negativ auf die Arzt-Patienten Beziehung auswirken.

→ Viele der Empfehlung aus den Sozialen Medien beziehen sich auch auf die Nutzung von Nahrungsergänzungsmitteln oder auf andere Verfahren aus der Komplementärmedizin.



Gründe für die Inanspruchnahme von Komplementärmedizin

Was sind Studienergebnissen zu Folge die Bedürfnisse von PatientInnen in dieser schwierigen Situation?

- Aktive Mitwirkung an der Behandlung und Heilung der Erkrankung.
- Entgegenwirken von Nebenwirkungen der konventionellen Behandlung.
- Wunsch nach ganzheitlicher Behandlung und Betreuung.

Wer berät mich seriös und kompetent?

„Was hilft und was nicht hilft, das wissen nur ein Teil der Ärzte und kaum ein Patient [...] Unkenntnis im Umgang mit komplementären Therapien ist ein Risikofaktor in der Krebsbehandlung“

Prof. Dr. Gustav Dobos, Lehrstuhlinhaber für Naturheilkunde und Pionier der Mind-Body-Medizin und Integrativen Onkologie in Europa

Wer berät mich seriös und kompetent?

Kollektiv aus der National Cancer Database (NCDB):

- >1,9 Millionen PatientInnen
- nicht metastasierter Krebs der Brust, der Prostata, der Lunge oder des Darms
- mindestens eine etablierte Therapie (Op, Bestrahlung, Chemo- und / oder Hormontherapie) + CM

Wer berät mich seriös und kompetent?

Ergebnisse:

- Die CM-Patienten waren – wie in anderen Studien – im Schnitt jünger, häufiger weiblich, gebildeter und wohlhabender und hatten weniger Begleiterkrankungen.
- **Brust- und Darmkrebs** ebenso wie eine Erkrankung im klinischen **Stadium III** erhöhten die Wahrscheinlichkeit für die CM-Anwendung.
- Das Fünf-Jahres-Überleben erreichten mit CM signifikant weniger Patienten: 82,2 vs. 86,6 Prozent ohne CM.
- Nach Abgleich zahlreicher Risikofaktoren war die Anwendung von CM mit einer **Verdopplung des Mortalitätsrisikos** assoziiert.

Wer berät mich seriös und kompetent?

ABER.....

CM-Patienten hatten häufiger als die übrigen Patienten eine weitere konventionelle Therapie abgelehnt; „Verweigererquoten“:

- Operationen 7,0 vs. 0,1 Prozent,
- Strahlentherapien 53,0 vs. 2,3 Prozent,
- Chemotherapien 34,1 vs. 3,2 Prozent und
- Hormonbehandlungen 33,7 vs. 2,8 Prozent.

Wurde auch für diese Unterschiede adjustiert, war der Zusammenhang zwischen CM und Sterberisiko nicht mehr statistisch signifikant.

→ Ärzte müssten Patientenaktiv nach solchen Therapien fragen und ihnen "dringend dazu raten, alle empfohlenen Therapien zeitgerecht zu befolgen."

Wer berät mich seriös und kompetent?

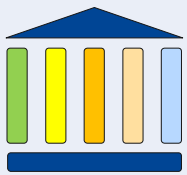
Kriterienliste aus dem KOKON Projekt zu seriösen AnbieterInnen komplementärmedizinischer Verfahren

Die Anbieterin/der Anbieter sollte:

- 1 Ihre Diagnose und die bisherige Behandlung erfragen.
- 2 Bereit sein, mit Ihnen über mögliche Wechselwirkungen zwischen der komplementärmedizinischen Behandlung und Ihrer Krebstherapie zu sprechen.
- 3 Ihnen erklären, warum speziell diese komplementärmedizinische Behandlung für Sie empfehlenswert ist.
- 4 Ihnen die Möglichkeiten und Grenzen dieser Behandlung realistisch und verständlich darstellen und bereit sein, bisherige Erfahrungen mit diesem Verfahren darzulegen sowie gesicherte Daten zu vermitteln.
- 5 Mit Ihnen Ziele, Inhalte, Dauer und Kosten der geplanten Behandlung und Änderungen im Verlauf sowie Wege zur möglichen Erstattung besprechen.
- 6 Ihnen eine angemessene Bedenkzeit einräumen und Ihnen ermöglichen, sich frei für oder gegen die vorgeschlagene Behandlung zu entscheiden.
- 7 Ihre Entscheidung für oder gegen eine komplementärmedizinische Behandlung respektieren.
- 8 Ihnen eine nachvollziehbare Rechnung für die Behandlung vorlegen.

Es sind noch andere Aspekte wichtig, jedoch sind diese schwieriger zu überprüfen. Falls Sie dies über die Anbieterin/ den Anbieter wissen möchten, müssten Sie es erfragen:

1. Es wurde eine Fachausbildung (oder ein spezielles Studium) mit regulierter Länge abgeschlossen und es werden nur Behandlungsmethoden angewendet, die erlernt wurden und aktuell beherrscht werden.
2. Es werden regelmäßig Fort- und Weiterbildungen besucht.
3. Es bestehen mind. 2 Jahre Erfahrung in der Behandlung von Krebspatientinnen und -patienten bzw. mit an Krebs erkrankten Kindern.



Wo finde ich gute Informationen?



Informationsquellen im Internet



www.kinderkrebsinfo.de

Das Informationsportal zu Krebs bei Kindern und Jugendlichen

bietet umfassende und qualitätsgesicherte Informationen zu bösartigen Blut- und Tumorerkrankungen. Es richtet sich an Patienten und Angehörige sowie an Ärzte, Wissenschaftler und andere in der Kinderheilkunde Tätige. Ziel des Portals ist, über den aktuellen Wissensstand in der Kinderkrebsheilkunde zu informieren. Die Informationen unterstützen das persönliche Gespräch zwischen Patient und Arzt, sie ersetzen es nicht.

www.kinderkrebsinfo.de ist ein Partnerportal der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie e.V. (GPOH). Über uns

Quicklinks

zu ausgewählten Seiten dieses Portals sowie zu unserem Partnerportal kinderblutkrankheiten.de

- Kliniken
- Studienportal
- Zytostatika-Glossar
- Kinderblutkrankheiten

Erkrankungen

Auf diesen Seiten bieten wir Betroffenen und Fachpersonal unsere krankheitsbezogenen Informationen zum Thema:

Erkrankungen

Für Patienten / Angehörige

unsere allgemeinen Informationen zu Krebs auf einen Blick:

Patienten

Fachinformationen

Übersicht über die Studien der Fachgesellschaft für Pädiatrische Onkologie, Arbeitsmaterialien, Leitlinien, Ergebnisse aus der klinischen Forschung

Fachinformationen

Impfen nach Krebstherapie

Informationen zum Thema Impfen im Allgemeinen und speziell zu Covid-Impfungen nach einer Krebstherapie/ Stammzelltransplantation erhalten Sie auf unserer aktualisierten Seite. Die Impfpfehlungen für Patienten/ Begleitpersonen wurden von der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie (DGPI) in Abstimmung mit der Ständigen Impfkommission (STIKO) erstellt

- <https://gpoh.de/kinderkrebsinfo/>
- <https://www.kinderkrebsstiftung.de>
- <http://kokoninfo.de/komplementaermedizin>
- <https://www.mskcc.org/cancer-care/integrative-medicine/herbs>

Informationsquellen im Internet

Memorial Sloan Kettering Cancer Center

Giving | Our Locations | Find a Doctor | Appointments | Contact Us

Search

For Adult Patients | For Child & Teen Patients | For Healthcare Professionals | For Research Scientists | More

Patient Logi

About Herbs, Botanicals & Other Products

Integrative Medicine

- Developing Your Personal Care Plan
- Therapies, Classes & Workshops +
- About Herbs, Botanicals & Other Products -
- Overview**
- Search About Herbs
- Herbs, Botanicals & Other Products: FAQs
- About Herbs App
- Email Us
- About Mind-Body Therapies
- Our Research & Clinical Trials

Universitätsklinikum Würzburg UK

Informationsquellen im Internet

The screenshot shows the Memorial Sloan Kettering Cancer Center website. The top navigation bar includes links for Giving, Our Locations, Find a Doctor, Appointments, and Contact Us, along with a search box. Below this, there are links for For Adult Patients, For Child & Teen Patients, For Healthcare Professionals, For Research Scientists, and More. A Patient Login button is also visible. The main heading is "Search About Herbs". A search input field contains "Green Tea" and a "Search" button is to its right. Below the search field is a dropdown menu showing "Green Tea" and a row of alphabet buttons from # to Z.

Total: 276 Herbs

714X



Purported Uses

- Cancer prevention
- Cancer treatment
- Chronic fatigue syndrome
- HIV and AIDS
- Muscle pain
- Rheumatoid arthritis
- Systemic lupus erythematosus (SLE)

 [Mechanism of Action](#)

 [Potential Interactions](#)

About Herbs

Expert advice and information on supplements, integrative medicine treatments, and more.

[Newsletter Sign Up](#)

[Manage Preferences](#) >

Herbs, Botanicals & Other Products:

Informationsquellen im Internet

Search About Herbs

Integrative Medicine

Developing Your Personal Care Plan

Therapies, Classes & Workshops +

About Herbs, Botanicals & Other Products -

Overview

Search About Herbs

Herbs, Botanicals & Other Products: FAQs

About Herbs App

Email Us

About Mind-Body Therapies

Our Research & Clinical Trials

Multimedia +

Green Tea



Common Names

- Chinese tea
- Green tea extract
- Green tea polyphenols
- Epigallocatechin gallate (EGCG)

Jump to: [For Patients & Caregivers](#) [For Healthcare Professionals](#)

For Patients & Caregivers

How It Works +

Purported Uses +

Patient Warnings +

Do Not Take If +

Side Effects +

Special Point +

Back to top ^

Informationsquellen im Internet

Memorial Sloan Kettering Cancer Center

Giving | Our Locations | Find a Doctor | Appointments | Contact Us

Search

For Adult Patients | For Child & Teen Patients | For Healthcare Professionals | For Research Scientists | More

Patient Login

Special Point +

Back to top ^

For Healthcare Professionals

Scientific Name +

Clinical Summary +

Purported Uses +

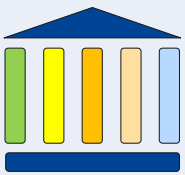
Mechanism of Action +

Warnings +

Adverse Reactions +

Herb-Drug Interactions -

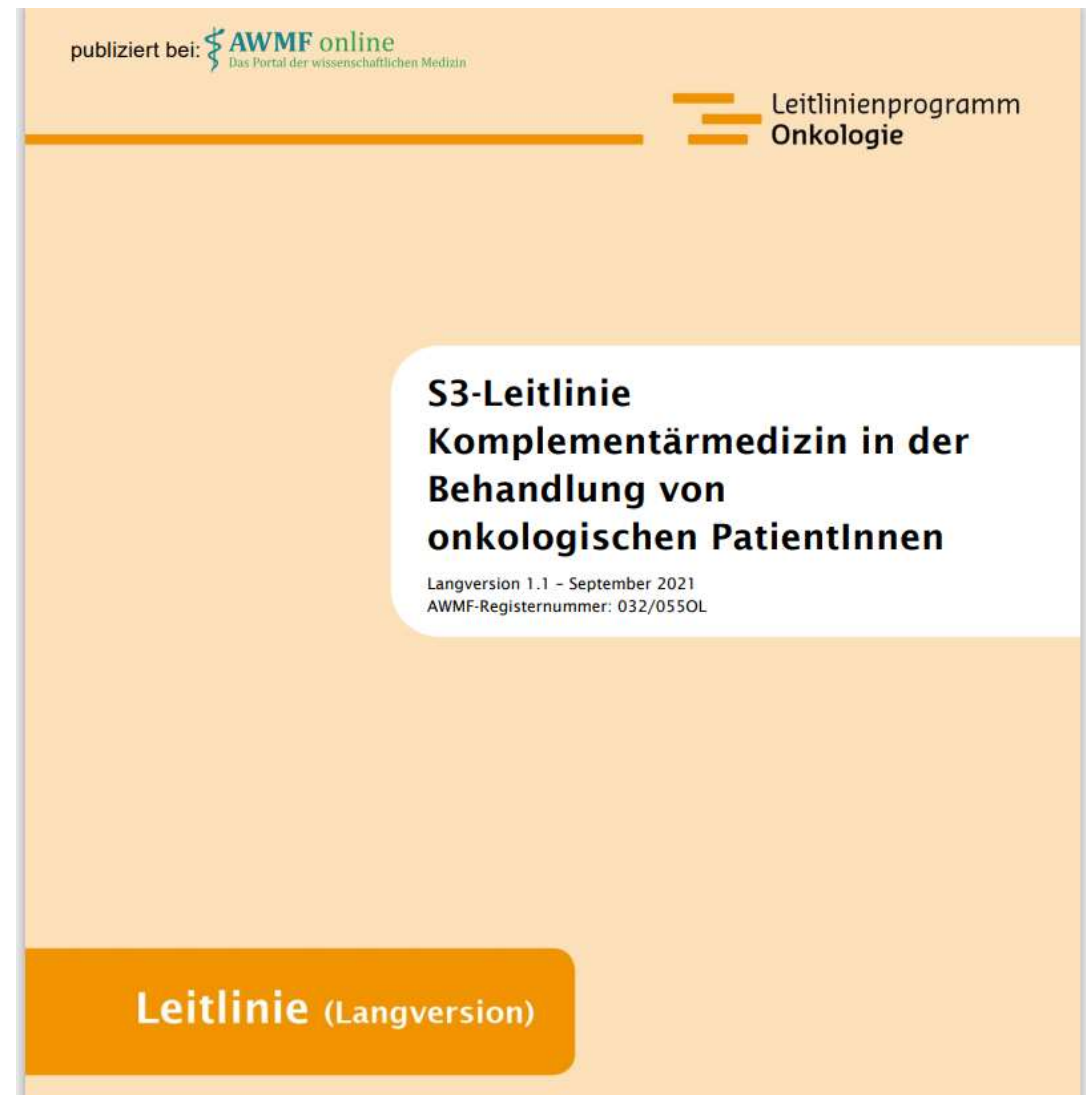
- **Adenosine:** The caffeine content may inhibit the hemodynamic effects of adenosine ⁽¹⁸⁾.
- **Anticoagulants / Antiplatelets:** Theoretically, consumption of large amounts (.5-1 gallon/day) may provide enough vitamin K to antagonize the effects of anticoagulants and antiplatelet agents, though this effect has not been reported in humans ^{(29) (34)}.
- **Atropine:** The tannin content may reduce the absorption of atropine.
- **Iron supplements:** The tannin content in may reduce the bioavailability of iron. Green tea should be taken either 2 hours before or 4 hours following iron administration.
- **Codeine:** The tannin content may reduce the absorption of codeine ⁽¹⁸⁾.
- **Bortezomib:** EGCG and other polyphenols can inhibit the therapeutic effect of bortezomib (Velcade®) and other boronic acid based proteasome inhibitors ⁽³⁷⁾.
- **Tamoxifen:** EGCG was shown to increase the oral bioavailability of tamoxifen, increasing the potential for their interactions ⁽³⁸⁾.
- **Veranamil:** The bioavailability of Veranamil increased significantly in the presence of EGCG, thought



Die neue S3-Leitlinie Komplementärmedizin in der Behandlung onkologischer Patienten


Ziel der LL:

- Entwicklung und Einsatz wissenschaftlich begründeter und praktikabler LL in der Onkologie



Informationsquellen im Internet

Komplementäre Onkologie im Kurs Krebsmedizin



Krebsmedizin

👤 Anbieter*innen	Prof. Dr. med. R. Bargou, Prof. Dr. med. A. Mackensen, Prof. Dr. med. W. Herr, Prof. Dr. med. M. Trepel
🏠 Anbietende Hochschule	Uni Würzburg, Uni Erlangen-Nürnberg (FAU), Uni Regensburg, Uni Augsburg
🗨 Kurssprache	Deutsch
📄 Wissensgebiet	Medizin
🕒 Durchschnittliche Bearbeitungszeit	10 Stunden
📅 Verfügbar ab	01.11.21

Seit 01.11.2021 bei www.vhb.org (open vhb)

TAKE HOME

- Der Austausch in sozialen Medien kann für Eltern und Kinder eine große Stütze sein, insbesondere wenn es um den Kontakt zu anderen betroffenen Familien geht.
- Eltern sollten sich aber auch darüber bewusst sein, dass nicht alle Informationen medizinisch und v.a. für die eigene Situation sinnvoll sind.
- Schützen Sie sich, wenn es auch mal zu viel an Informationen und Eindrücken wird.
- Suchen Sie das Gespräch mit Ihrem Kinderarzt/dem Onko-Team, wenn Sie neue Informationen beschäftigen.

„Du kannst die Wellen nicht stoppen, aber Du
kannst lernen zu surfen“

Jon Kabat-Zinn

