

Die blauen Ratgeber

CHRONISCHE LYMPHATISCHE LEUKÄMIE

ANTWORTEN. HILFEN. PERSPEKTIVEN.



Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

DKG 
KREBSGESELLSCHAFT

**Diese Broschüre entstand in Zusammenarbeit der Deutschen Krebshilfe
und der Deutschen Krebsgesellschaft.**

Herausgeber

Stiftung Deutsche Krebshilfe
Buschstraße 32
53113 Bonn
Telefon: 02 28 / 7 29 90-0
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de



Medizinische Beratung

Prof. Dr. med. M. Hallek
Direktor der Klinik I für Innere Medizin
Universitätsklinikum Köln
Kerpener Straße 62
50937 Köln

Dr. med. P. Langerbeins
Klinik I für Innere Medizin
Universitätsklinikum Köln
Kerpener Straße 62
50937 Köln

Text und Redaktion

Isabell-Annett Beckmann, Stiftung Deutsche Krebshilfe
Sandra von dem Hagen, Stiftung Deutsche Krebshilfe

Bei der Erstellung der Broschüre wurde die
Deutsche Krebshilfe zudem unterstützt von der
Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe –
Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen
zur Unterstützung von Erwachsenen mit
Leukämien und Lymphomen e.V.

Stand 7 / 2020
ISSN 1436-0934
023 0000

Dieser blaue Ratgeber ist Teil einer Broschürenserie, die sich an Krebsbetroffene, Angehörige und Interessierte richtet. Die Broschüren dieser Reihe informieren über verschiedene Krebsarten und übergreifende Themen der Krankheit.

Die blauen Ratgeber geben **ANTWORTEN** auf medizinisch drängende Fragen. Sie bieten konkrete **HILFEN** an, um die Erkrankung zu bewältigen. Und zeigen **PERSPEKTIVEN** auf für ein Leben mit und nach Krebs.

INHALT

VORWORT 4

DIE WESENTLICHEN BESTANDTEILE DES BLUTES 7

Die roten Blutkörperchen (*Erythrozyten*) 8

Die Blutplättchen (*Thrombozyten*) 8

Die weißen Blutkörperchen (*Leukozyten*) 9

Das Blutbild 11

Kurzer Überblick: Verschiedene Arten von Leukämie 12

WAS IST EINE CHRONISCHE LYMPHATISCHE LEUKÄMIE? 14

CHRONISCHE LYMPHATISCHE LEUKÄMIE – WARUM ENTSTEHT SIE? 17

DER KÖRPER SENDET WARNZEICHEN 19

UNTERSUCHUNGEN BEI VERDACHT (*DIAGNOSTIK*) 21

Ihre Krankengeschichte (*Anamnese*) 22

Körperliche Untersuchung 23

Laboruntersuchungen 23

Knochenmarkuntersuchung 24

Spezielle Laboruntersuchungen 25

 Minimale Resterkrankung (MRD) 26

 Lymphknotenpunktion / -entnahme 26

Bildgebende Untersuchungen 26

DIAGNOSE CHRONISCHE LYMPHATISCHE LEUKÄMIE – WIE GEHT ES WEITER? 29

KLASSIFIKATION 34

DIE THERAPIE DER CHRONISCHEN LYMPHATISCHEN LEUKÄMIE 36

Wenn die Krankheit fortschreitet 38

Chemotherapie 39

Zielgerichtete Therapien (*Targeted Therapy*) 47

 Antikörper 48

 Signalwegehemmer 48

Übertragung fremder Stammzellen
(*allogene Stammzelltransplantation*) 50

Unkonventionelle Behandlungsmöglichkeiten 51

KLINISCHE STUDIEN 55

TUN SIE ETWAS FÜR SICH 58

REHABILITATION UND NACHSORGE 64

Rehabilitation 64

Nachsorge 67

HIER ERHALTEN SIE INFORMATIONEN UND RAT 70

Informationen im Internet 81

ERKLÄRUNG VON FACHAUSDRÜCKEN 87

QUELLENANGABEN 98

INFORMIEREN SIE SICH 99

SAGEN SIE UNS IHRE MEINUNG 104

VORWORT

Liebe Leserin, lieber Leser,

chronische lymphatische Leukämie. Eine Diagnose, die Angst machen kann. Die von Trauer, manchmal Wut und oft Hilflosigkeit begleitet wird. Eine Zeit, in der die Betroffenen selbst, aber auch ihre Familien und Freunde Unterstützung und viele Informationen benötigen.

Jedes Jahr erkranken in der Bundesrepublik Deutschland nach Schätzungen des Robert Koch-Instituts Berlin etwa 6.000 Menschen neu an einer chronischen lymphatischen Leukämie (CLL). Es handelt sich dabei zum größten Teil um Erwachsene fortgeschrittenen Alters, das mittlere Erkrankungsalter liegt bei 72 Jahren. Männer sind von der Erkrankung in etwa doppelt so häufig betroffen wie Frauen.

Die vorliegende Broschüre informiert Sie ausführlich über das Blutsystem, über Bestandteile des Blutes, ihre verschiedenen Funktionen und über die „Defekte“, die zu einer chronischen lymphatischen Leukämieerkrankung führen. Denn im Gegensatz zu Menschen, die an einem „greifbaren“ Organkrebs wie Darm- oder Magenkrebs erkrankt sind, fällt es Leukämie- und Lymphomkranken vielleicht schwer, sich ein genaues Bild über ihre Krankheit zu machen.

Wenn Sie diesen Ratgeber rein interessehalber lesen, empfehlen wir Ihnen besonders die Themen Risikofaktoren und Warnsignale.

Besteht bei Ihnen der Verdacht, dass Sie an einer chronischen lymphatischen Leukämie erkrankt sind, möchten wir Sie im

medizinischen Teil dieser Broschüre ausführlich darüber informieren, was Sie bei der Diagnostik erwartet, welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt und welche Nebenwirkungen auftreten können. Außerdem finden Sie Tipps und Hinweise, was Sie sonst noch für sich tun können. Abschließend erläutern wir, wie und wofür Sie bei Bedarf konkrete Hilfe durch die Deutsche Krebshilfe bekommen können. Wichtige Fachausdrücke erklären wir ab Seite 88.

Bei der Nachsorge, der psychosozialen Betreuung und bei der Bewältigung alltäglicher Schwierigkeiten ist die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen (DLH), von großer Bedeutung. Die Deutsche Krebshilfe fördert die Arbeit dieses Selbsthilfeverbandes seit seiner Gründung im Jahre 1995 ideell wie auch in erheblichem Umfang finanziell.

Dieser Leukämieratgeber entstand daher in enger Zusammenarbeit mit der DLH. Viele Einzelheiten, die hier angesprochen und empfohlen werden, basieren auf Anregungen und Erfahrungen von Betroffenen. Wir danken für deren Aufgeschlossenheit und Unterstützung.

Diese Broschüre kann und darf das Gespräch mit Ihrem Arzt nicht ersetzen. Wir möchten Ihnen dafür (erste) Informationen vermitteln, so dass Sie ihm gezielte Fragen über Ihre Erkrankung und zu Ihrer Behandlung stellen können. Das Leben verändert sich bei einer Krebserkrankung. Nicht nur der Körper ist krank, auch die Seele kann aus dem Gleichgewicht geraten. Dann machen sich Ängste, Hilflosigkeit, das Gefühl von Ohnmacht breit und verdrängen Sicherheit und Vertrauen. Doch Ihre Ängste und Befürchtungen können abnehmen, wenn Sie wissen, was mit Ihnen geschieht.

Wir hoffen, dass wir Sie mit diesem Ratgeber dabei unterstützen können, das Leben mit Ihrer Erkrankung zu bewältigen. Dafür wünschen wir Ihnen alles Gute. Darüber hinaus helfen Ihnen die Mitarbeiter der Deutschen Krebshilfe auch gerne persönlich weiter. Wenn Sie Fragen haben, rufen Sie uns an!

**Ihre
Deutsche Krebshilfe und
Deutsche Krebsgesellschaft**

In eigener Sache

Wir hoffen, dass wir Ihnen mit dieser Broschüre helfen können. Bitte lassen Sie uns wissen, ob uns das auch wirklich gelungen ist. Auf dem Fragebogen am Ende der Broschüre können Sie uns Ihre Meinung mitteilen. Auf diese Weise können wir den Ratgeber immer weiter verbessern. Vielen Dank!

Damit unsere Broschüren besser lesbar sind, verzichten wir darauf, gleichzeitig männliche und weibliche Sprachformen zu verwenden. Alle Personenbezeichnungen schließen selbstverständlich beide Geschlechter ein.

Alle Informationsmaterialien der Deutschen Krebshilfe stehen Online in der Infothek der Deutschen Krebshilfe zur Verfügung. Sie können die Materialien dort als PDF herunterladen oder kostenfrei als Broschüre bestellen. Nutzen Sie dazu den folgenden Link www.krebshilfe.de/infomaterial.

► Internetadresse

DIE WESENTLICHEN BESTANDTEILE DES BLUTES

Die Blutmenge eines Erwachsenen beträgt etwa ein Zwölftel seines Körpergewichts. Blut besteht aus verschiedenen Teilen und erfüllt im Körper zahlreiche lebenswichtige Aufgaben. Wofür wird es benötigt? Wie ist es zusammengesetzt?

Vielfältige Aufgaben

Ein Erwachsener hat normalerweise – je nach Körpergewicht – etwa fünf bis sechs Liter Blut. Über den Blutkreislauf versorgt es die Gewebe: Es transportiert Kohlendioxid und Stoffwechselprodukte ab, reguliert die Körperwärme und verteilt lebenswichtige Nährstoffe wie Enzyme, Mineralstoffe und Hormone. Blut nimmt im Darm Stoffe und in der Lunge Sauerstoff auf und bringt sie zu den Organen, die sie benötigen, zum Beispiel dem Gehirn, den Muskeln, den Drüsen. Verarbeitete Stoffe leitet es zur Speicherung, verbrauchte zur Ausscheidung weiter. Die verschiedenen Bestandteile des Blutes müssen richtig zusammengesetzt sein, damit ein Mensch sich wohlfühlt und gesund ist.

Zusammensetzung des Blutes

Etwa die Hälfte des gesamten Blutes besteht aus Blutplasma. Dieses setzt sich zu über neunzig Prozent aus Wasser und Eiweißkörpern zusammen. Die andere Hälfte des Blutes besteht aus Zellen, den sogenannten Blutkörperchen. Von ihnen gibt es drei Arten: die roten Blutkörperchen (*Erythrozyten*), die Blutplättchen (*Thrombozyten*) und die weißen Blutkörperchen (*Leukozyten*). Blut ist bei Frauen und Männern geringfügig anders zusammengesetzt.

Bei einer Leukämieerkrankung sind vor allem die weißen Blutkörperchen krankhaft verändert.

Die roten Blutkörperchen (*Erythrozyten*)

Am zahlreichsten sind im Blut die roten Blutkörperchen vorhanden: Ein gesunder Erwachsener besitzt zirka 25 Billionen (als Ziffer 25.000.000.000.000) davon. Die roten Blutkörperchen werden im Knochenmark gebildet und in der Milz abgebaut. Sie leben durchschnittlich 120 Tage.

Hauptaufgabe Sauerstoff- transport

Ihre wichtigste Aufgabe besteht darin, den Sauerstoff, der in den Lungen aufgenommen wird, durch die Blutgefäße in die Gewebe zu transportieren. Dafür benötigen sie den in ihnen enthaltenen roten Blutfarbstoff, das *Hämoglobin* (Hb). Wenn zu wenig Blutfarbstoff vorhanden ist, besteht eine sogenannte Blutarmut (*Anämie*). Dann werden zu wenig Sauerstoff und Kohlendioxid ausgetauscht, und der betroffene Mensch leidet unter Müdigkeit, Atemnot, Schwäche oder Kopfschmerzen. Das Auftreten dieser Symptome hängt sehr stark von der Menge des Hämoglobins ab. Deshalb entscheidet der Arzt beispielsweise anhand des Hb-Wertes darüber, ob eine Blutübertragung (*Transfusion*) notwendig ist.

Die Blutplättchen (*Thrombozyten*)

Die Blutplättchen sind die kleinsten Blutkörperchen und haben ihren Namen nach ihrer Form erhalten (griechisch *thrombos*: Klumpen, Pfropf). Sie werden im Knochenmark gebildet, in der Milz abgebaut und leben durchschnittlich acht bis zwölf Tage.

Hauptfunktion Aufrechterhaltung der Blutgerinnung

Die Blutplättchen sorgen für die Blutgerinnung (*Hämostase*) und damit für die Blutstillung. Bei einer Verletzung dichten sie die Wände der Blutgefäße ab, indem sie innerhalb kürzester Zeit an der verletzten Stelle Plättchenpfropfen bilden. Später zerfallen diese Plättchen und setzen Substanzen frei, die die Gerinnungsfaktoren des Blutplasmas aktivieren.

Wenn ein Mensch zu wenig Blutplättchen hat, macht sich dies zum Beispiel durch Nasenbluten und kleine Hautblutungen (*Petechien*) bemerkbar. Bei Frauen treten dann außerdem verstärkte Regelblutungen auf.

Die weißen Blutkörperchen (*Leukozyten*)

Die weißen Blutkörperchen sind bei gesunden Menschen nur in geringer Menge im Blut vorhanden (zwischen 4.000 und 9.000 je Mikroliter, μl). Leidet ein Mensch an einer Infektion, bei der eine akute Entzündung vorliegt, ist ihre Zahl deutlich erhöht (über 10.000 je Mikroliter, μl).

Hauptaufgabe Abwehr von Krank- heitserregern

Die weißen Blutkörperchen übernehmen quasi die „Polizeifunktion“ im Körper: Sie wehren Krankheitserreger ab. Außerdem beseitigen sie Abfallstoffe, die entstehen, wenn Körperzellen zerfallen.

Die Leukozyten teilt man wiederum in drei Gruppen auf. Jede Untergruppe erfüllt eine andere Funktion.

Aufteilung der weißen Blutkörperchen

| | |
|---------------------|---|
| Granulozyten | Anteil im Blut 60 bis 70 Prozent |
| Lymphozyten | Anteil im Blut 20 bis 30 Prozent <ul style="list-style-type: none"> • B-Lymphozyten • T-Lymphozyten |
| Monozyten | Anteil im Blut 2 bis 6 Prozent |

Granulozyten Die Granulozyten haben ihren Namen nach den in ihnen vorhandenen Körnchen (lateinisch *granula*). Sie leben fünf bis sechs Tage im Blut, verlassen dann die Blutbahn und wandern in die Gewebe, wo sie noch ein bis zwei Tage leben. Granulozyten können Keime abtöten. Sie sind daher sehr wichtig für die Infektionsabwehr.

Wenn Sie einen Laborausdruck mit Ihren Blutwerten erhalten, kann es sein, dass die Granulozyten auch mit anderen Namen bezeichnet und noch weiter unterteilt werden. Für die Infektabwehr am wichtigsten ist die Gruppe der sogenannten *neutrophilen* Granulozyten, kurz Neutrophile (*neutrophil* beschreibt eine bestimmte Anfärbung der Granula). Sie werden noch weiter unterteilt in Stabkernige und Segmentkernige. Es gilt also: Stabkernige + Segmentkernige = Zahl der neutrophilen Granulozyten.

Lymphozyten Die weißen Blutkörperchen werden im Knochenmark, in den Lymphknoten, im Thymus und in der Milz gebildet. Sie gelangen hauptsächlich über die Lymphbahnen ins Blut. Allerdings befindet sich nur ein sehr geringer Prozentsatz (zirka vier Prozent) im Blut selbst; etwa 70 Prozent sind in den Organen des lymphatischen Systems (*Thymus*, Lymphknoten, Milz). Zehn Prozent befinden sich im Knochenmark und der Rest in anderen Organen.

Es gibt B- und T-Lymphozyten. Die B-Lymphozyten und die aus ihnen entstehenden sogenannten Plasmazellen haben eine wichtige Funktion in der Produktion von Eiweißmolekülen (*Antikörpern*), die sich gegen bestimmte Krankheitserreger richten.

Bei einer chronischen lymphatischen Leukämie ist einer dieser B-Lymphozyten krankhaft verändert, reagiert nicht mehr auf Abschaltsignale des Körpers und teilt sich hemmungslos, so dass immer mehr bösartige lymphatische Zellen entstehen. Obwohl diese Zellen äußere Eigenschaften von reifen Zellen haben, sind sie nicht funktionstüchtig, tragen also nicht zur Immunabwehr bei.

Monozyten

Die Monozyten sind die größten im Blutaussstrich sichtbaren Zellen. Sie bilden zusammen mit den sogenannten Fresszellen (*Makrophagen*) der Gewebe das Monozyten-Makrophagen-System, ein Abwehrsystem, das sich sogar bei sehr niederen Tieren findet: Die Monozyten beziehungsweise Makrophagen nehmen feste Teilchen wie Gewebetrümmern, Fremdkörper oder kleinste Organismen auf. Die Zelle selbst kann dadurch geschädigt oder sogar abgetötet werden. Abgestorbene Monozyten können ebenfalls von Makrophagen aufgenommen werden. Diese zerkleinern das Fremdmaterial und geben es als sogenanntes Antigen an Lymphknoten weiter – ein wichtiger Schritt zur Anregung des lymphatischen Systems.

Das Blutbild

Wenn Ihr Arzt bei Ihnen ein Blutbild macht, dann erfährt er genau, wie Ihr Blut zusammengesetzt ist.

Normalwerte eines Blutbildes

| | | |
|---------------------|--------|--|
| Erythrozyten | | 4 – 5 Mio / μ l |
| Thrombozyten | | 150.000 – 300.000 / μ l |
| Leukozyten | | 4.000 – 9.000 / μ l |
| Hämoglobin | Männer | 8,44 – 10,67 mmol/l (14 – 18 g / 100 ml) |
| | Frauen | 7,45 – 9,30 mmol/l (12 – 16 g / 100 ml) |

1 μ l ist ein Mikroliter, also ein millionstel Liter (0,000001 l), mmol/l = Millimol pro Liter

Beim Differentialblutbild zählt der Arzt unter dem Mikroskop, in welcher Menge die verschiedenen weißen Blutkörperchen (*Granulozyten, Monozyten, Lymphozyten*) sowie unreife Vorstufen (*Blasten*) oder andere auffällige Zellen vorhanden sind.

Kurzer Überblick: Verschiedene Arten von Leukämie

Grundsätzlich unterscheidet man einerseits zwischen akuten und chronischen sowie andererseits zwischen lymphatischen und myeloischen Leukämien. Das erste Begriffspaar beschreibt, wie die Erkrankung verläuft, das zweite charakterisiert, woher die fehlerhaften, im Blut vermehrt auftretenden Zellen stammen.

Chronisch verlaufende Leukämien sind schleichende Erkrankungen, die die Betroffenen oft über einen längeren Zeitraum gar nicht bemerken. Bei diesen Blutkrebsarten treten die Leukämiezellen in ausgereifteren Formen auf, als dies bei den akuten Leukämien der Fall ist. Dagegen sind akute Leukämien lebensbedrohliche Erkrankungen, die unbehandelt innerhalb weniger Wochen oder Monate zum Tode führen.

Nach dieser Einteilung gibt es

- Die chronische lymphatische Leukämie (CLL)
- Die chronische myeloische Leukämie (CML)
- Die akute lymphatische Leukämie (ALL)
- Die akute myeloische Leukämie (AML)

CLL

Bei der chronischen lymphatischen Leukämie (CLL) sind die Lymphozyten betroffen: Die Leukozytenzahl ist deutlich erhöht, der in ihnen enthaltene Lymphozytenanteil kann bis zu 95 Prozent betragen. Anders als bei den akuten Leukämien ähneln die Leukämiezellen hier reifen Lymphozyten. An CLL erkranken fast immer ältere Menschen.

CML

Die chronische myeloische Leukämie (CML) weist im Blutbild erheblich mehr Leukozyten auf, als dies normalerweise der Fall ist. Die Zellen besitzen zum Teil auch noch ihre sonst übliche Funktionsfähigkeit. Auch die CML tritt fast ausschließlich bei Erwachsenen auf.

ALL

Die akute lymphatische Leukämie (ALL) ist die typische Leukämie des Kindesalters. Bei dieser Leukämieart sind die Lymphozyten bösartig entartet und reifen nicht aus.

AML

Die akute myeloische Leukämie (AML) wird in verschiedene Typen eingeteilt. Häufig sind die sogenannten Myeloblasten oder Monoblasten vermehrt. Die AML ist die bei Erwachsenen am häufigsten vorkommende akute Leukämieart.

Bei allen Leukämiearten erkranken häufiger Männer als Frauen.

WAS IST EINE CHRONISCHE LYMPHATISCHE LEUKÄMIE?

In unserem Körper sterben ständig Zellen ab, neue entstehen dafür. Auf diese Art bilden sich auch neue Blutzellen. Bei der chronischen lymphatischen Leukämie allerdings vermehren sich bösartig veränderte lymphatische Zellen ungehemmt ohne abzusterben.

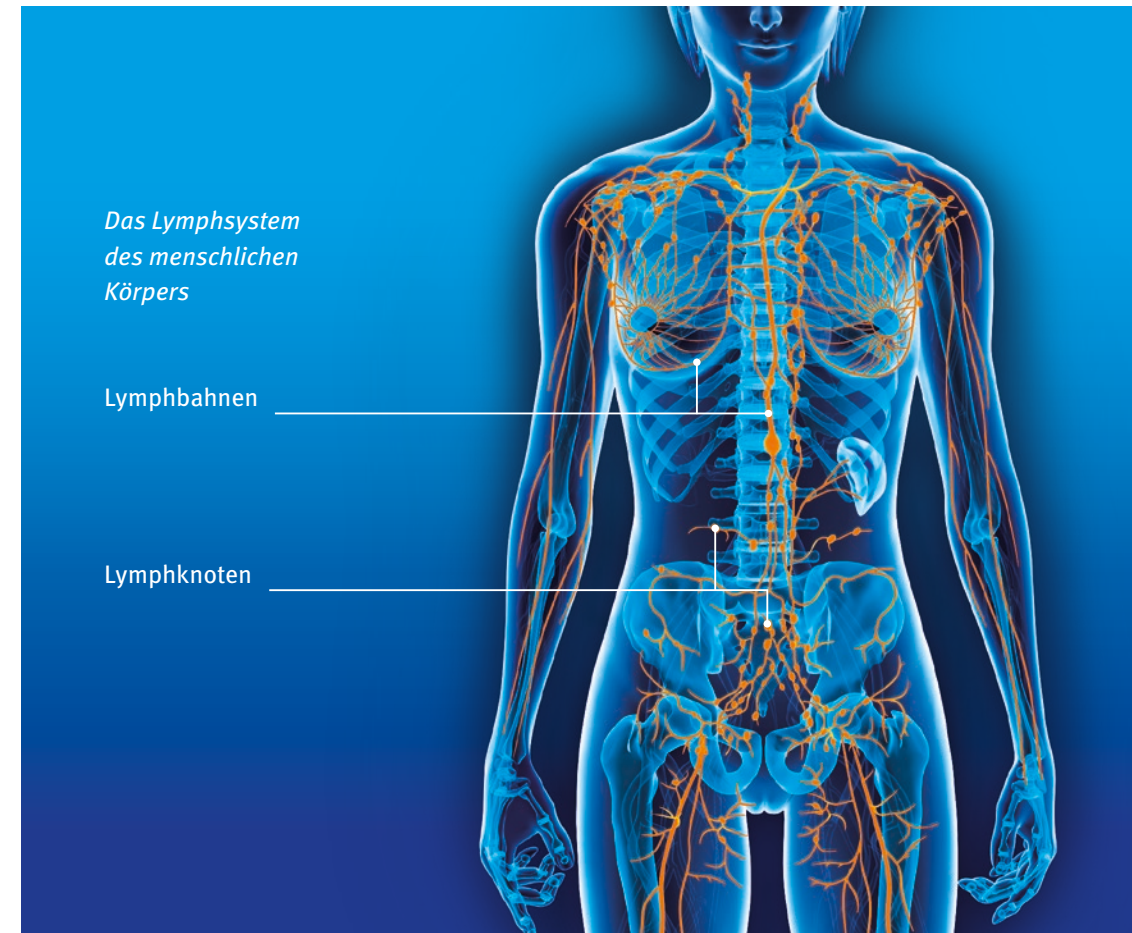
Zellerneuerung funktioniert perfekt bei Gesunden

Wenn unser Körper alte durch neue Zellen ersetzt, teilen sich die neuen Zellen zunächst und reifen dann aus, um ihre Aufgaben übernehmen zu können. Bei gesunden Menschen funktioniert dieser Ablauf so perfekt, dass genauso viele neue Zellen gebildet werden, wie zugrunde gegangen sind. Bestimmte Hemmfaktoren verhindern eine Überproduktion.

Gestörte Zellproduktion

Bei einer chronischen lymphatischen Leukämie finden sich im Blut, aber auch in den Lymphknoten, in der Milz, in der Leber und im Knochenmark auffallend viele bösartige lymphatische Zellen. Diese stammen alle von einer Ursprungszelle ab. Da diese Zelle bösartig verändert ist, teilt sie sich ungehemmt und kann ihre Funktion als Abwehrzelle nicht mehr ausführen. Die gesteigerte Teilung der kranken Zellen in Lymphknoten und lymphatischen Organen wie zum Beispiel der Milz kann dazu führen, dass diese sich deutlich vergrößern.

Bei der CLL läuft diese ungehemmte Teilung typischerweise schleichend ab. Veränderungen der Blutwerte und vergrößerte Lymphknoten ergeben sich verhältnismäßig langsam. Es kann gut sein, dass es mehrere Jahre dauert, bis sich Anzeichen der Erkrankung (*Symptome*) bemerkbar machen.



Das Lymphsystem des menschlichen Körpers

Lymphbahnen

Lymphknoten

Unter den bösartigen Erkrankungen gehört die CLL zu den sogenannten niedrig-malignen Lymphomen, das heißt zu den wenig aggressiven Lymphdrüsenkrebskrankungen.

Zum Namen Leukämie kommt es, weil bei der Krankheit immer größere Mengen Zellen in das Blut ausgeschwemmt werden. Richtig ist beides: Da die Erkrankung Lymphknoten befällt, hat

sie Eigenschaften eines Lymphoms. Da sie Lymphozyten ins Blut ausschwemmt, hat sie auch Eigenschaften der Leukämien.

In selteneren Fällen werden nicht so viele Zellen ins Blut ausgeschwemmt. Dann spricht man von einem kleinzelligen lymphozytischen Lymphom (englisch *small lymphocytic lymphoma*, SLL). Dieses wird ähnlich wie die CLL behandelt.

Gesunde neue Blutzellen werden im Knochenmark gebildet, und zwar je nach Bedarf aus unreifen Vorläuferzellen, den sogenannten Stammzellen.

Wie bereits beschrieben, können sich die CLL-Zellen auch im Knochenmark ausbreiten. Hier verdrängen sie dann die Zellen der gesunden Blutbildung. Diese werden dadurch nicht mehr ausreichend gebildet, und es treten entsprechende Krankheitsanzeichen auf. Zu wenig neutrophile Granulozyten beeinträchtigen die Infektionsabwehr: Sie sind dann anfälliger für Infektionen. Zu wenig rote Blutkörperchen führen zu Blutarmut: Sie leiden dann unter Schwäche und sind nicht mehr so leistungsfähig. Fehlende Blutplättchen verursachen Blutungen.

► **Patientenleitlinie
Chronisch
Lymphatische
Leukämie**

Ausführliche Informationen zur CLL finden Sie auch in der Patientenleitlinie Chronische Lymphatische Leukämie, die Sie bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos erhalten (Bestellformular ab Seite 99).

CHRONISCHE LYMPHATISCHE LEUKÄMIE – WARUM ENTSTEHT SIE?

Warum eine chronische lymphatische Leukämie entsteht, konnte bisher nicht eindeutig geklärt werden. Wissenschaftliche Untersuchungen haben aber einige Faktoren nachweisen können, die das Erkrankungsrisiko für Leukämien erhöhen. Welche Risikofaktoren gibt es?

Jedes Jahr erkranken in Deutschland statistisch gesehen 7,4 von 100.000 Männern und 4,8 von 100.000 Frauen an einer chronischen Form der Leukämie. Insgesamt erhalten zirka 6.000 Menschen diese Diagnose. Das mittlere Erkrankungsalter liegt für Männer bei 72, bei Frauen bei 75 Jahren.

Bei den meisten Betroffenen lässt sich nicht feststellen, warum sie an Leukämie erkrankt sind. Allerdings finden wir auch bei gesunden älteren Menschen in den weißen Blutzellen Genveränderungen, wie sie bei Leukämien vorkommen. Diese stuft man bisher als zufällige Ereignisse ein, wenn weiße Blutkörperchen älter werden.

Erbliche Veranlagung selten

Zudem scheint in manchen Familien das Risiko für eine Erkrankung erhöht zu sein. Eine eindeutige Veränderung des Erbguts (genetische Veränderung) ließ sich dafür bisher aber noch nicht nachweisen. Vielmehr scheint eine Kombination aus mehreren genetischen Veränderungen die Entstehung der CLL zu begünstigen. So sind beispielsweise Menschen asiatischer Herkunft deutlich seltener von einer CLL betroffen; das spricht zusätzlich dafür, dass mehrere genetische Faktoren zu der Erkrankung führen.

Risikofaktor chemische Stoffe

Zu den erworbenen Erkrankungsrisiken – also solche, die mit Ihren Lebensumständen zusammenhängen – gehört zum Beispiel der Kontakt zu bestimmten chemischen Stoffen. Dies sind beispielsweise Insektenbekämpfungsmittel (*Insektizide*), Pflanzenschutzmittel (*Herbizide*) und andere biologische Stoffe (*Biozide*), Benzol und andere organische Lösungsmittel oder auch Benz(a)pyren. Wenn Sie durch Ihren Beruf solchen Stoffen oder ionisierenden Strahlen ausgesetzt waren, kann Ihre Krebserkrankung unter bestimmten Voraussetzungen als Berufskrankheit anerkannt werden. Wenden Sie sich an Ihre Berufsgenossenschaft. Inwieweit der Kontakt zu anderen Stoffen zu Leukämien geführt haben kann, wird gegebenenfalls von den zuständigen Unfallversicherungsträgern im Sinne der Quasi-Berufskrankheiten-Regelung (§ 9 (2) SGB VII) behandelt.

Anerkennung als Berufskrankheit

Auch manche Medikamente wie etwa bestimmte Zellgifte (*Zyto-
statika*) und Medikamente, die das körpereigene Abwehrsystem schwächen (*Immunsuppressiva*), werden mit Leukämieerkrankungen in Zusammenhang gebracht.

Häufig wird vermutet, dass der Lebensstil – zum Beispiel Ernährung, Arbeitsbelastung und Stress sowie psychische Belastungen – die Entstehung von Leukämien beeinflusst. Nach allem, was wir heute wissen, gibt es hier aber keinen Zusammenhang.

Sollte auf Sie einer oder sogar mehrere der zuvor genannten Risikofaktoren zutreffen, dann bedeutet dies nicht zwangsläufig, dass Sie an einer Leukämie erkranken müssen. Aber: Ihr persönliches Risiko kann erhöht sein. Achten Sie deshalb auf ungewohnte Signale, die Ihr Körper Ihnen gibt. Wenn Ihnen etwas verdächtig vorkommt, gehen Sie zum Arzt!

DER KÖRPER SENDET WARNZEICHEN

Zu Beginn einer Leukämieerkrankung sind die Beschwerden so allgemein und uncharakteristisch, dass sie auch eine ganz andere Ursache haben können. Deshalb ist es wichtig, dass Sie bei bestimmten Symptomen frühzeitig zu Ihrem Arzt gehen. Er kann untersuchen, woran es liegt – und die nächsten Schritte einleiten.

Ist die Ursache harmlos, können Sie beruhigt sein. Sollte sich aber herausstellen, dass Sie an einer chronischen Leukämie erkrankt sind, ist es gut, wenn diese beizeiten entdeckt wird. Schieben Sie daher den Arztbesuch nicht vor sich her!

Die Symptome fallen dabei unterschiedlich aus oder treten verschieden stark auf. Natürlich kommen alle diese Krankheitszeichen viel häufiger bei harmlosen Erkrankungen vor, die gar nichts mit Leukämie oder Lymphomen zu tun haben.

Gehen Sie bei den im Folgenden genannten allgemeinen Beschwerden auf jeden Fall zu Ihrem Arzt, denn nur er kann die Ursache dafür feststellen.

Die häufigsten Krankheitszeichen bei chronischen Leukämien

- Geschwollene Lymphknoten / vergrößerte Milz / Leber
- Nachtschweiß mit Wäschewechsel
- Fieber
- Ungeplante Gewichtsabnahme trotz gleicher Kalorienzufuhr
- Blässe

- Blutarmut (*Anämie*) und infolgedessen verminderte Leistungsfähigkeit / Müdigkeit / Abgeschlagenheit / uncharakteristische Kopfschmerzen
- Atemnot selbst bei mäßiger körperlicher Belastung
- Schwindel
- Häufige und / oder schwer verlaufende Infekte
- Häufiger blaue Flecken
- Nasenbluten, Zahnfleischbluten
- Blutungen, die sich schwer stillen lassen (etwa nach dem Zahnarztbesuch) oder winzige, punktförmige Blutungen (*Petechien*) vor allem an Armen und Beinen

UNTERSUCHUNGEN BEI VERDACHT (*DIAGNOSTIK*)

Viele Menschen haben Angst davor, in eine medizinische Mühle zu geraten, wenn sie den Verdacht haben, dass sie an Krebs erkrankt sein könnten. Deshalb schieben sie den Besuch beim Arzt immer weiter hinaus. So verständlich diese Angst auch ist: Lassen Sie sich untersuchen, damit Sie wissen, woran Sie sind.

Eine Behandlung lässt sich nur dann sinnvoll planen, wenn vorher genau untersucht worden ist, woran Sie leiden.

Ihr Arzt wird Ihnen erklären, welche Untersuchungen notwendig sind, um die Diagnose zu sichern. Je nach Art der vermuteten Leukämie / Lymphomkrankung müssen die Untersuchungen mehr oder weniger rasch erfolgen. Je gründlicher Sie untersucht werden, desto genauer kann die weitere Behandlung für Sie festgelegt werden. Auf den folgenden Seiten beschreiben wir die gängigsten Untersuchungsverfahren und erklären ihre Bedeutung.

Sind die Untersuchungen beendet und alle Ergebnisse liegen vor, muss entschieden werden, wie es weitergeht. Ihr Arzt wird Ihnen genau erklären, welche Möglichkeiten es gibt, wie sich die Behandlung auf Ihr Leben auswirkt und mit welchen Nebenwirkungen Sie rechnen müssen. Die endgültige Entscheidung über Ihre Behandlung werden Sie gemeinsam mit den behandelnden Ärzten treffen. Dabei ist es von Anfang an wichtig, dass sich ein vertrauensvolles Patienten-Arzt-Verhältnis entwickelt.

Fühlen Sie sich allerdings bei Ihrem behandelnden Arzt nicht gut aufgehoben oder möchten Sie, dass ein anderer Arzt die vorgeschlagene Behandlung bestätigt, dann scheuen Sie sich nicht, eine zweite Meinung bei einem anderen (Fach-)Arzt einzuholen (mehr über Ihre Rechte als Patient auf Seite 31).

Sprechen Sie auch mit Ihrem Arzt, wenn Sie in der gefühlsmäßig belastenden Diagnostikphase zusätzliche psychologische Hilfe wünschen oder den entsprechenden Kontakt schon für die Zeit der Behandlung herstellen möchten.

Ihre Krankengeschichte (*Anamnese*)

In einem ausführlichen Gespräch wird der Arzt nach Ihren aktuellen Beschwerden fragen und wie lange Sie diese schon haben. Er wird sich auch danach erkundigen, welche Krankheiten Sie früher bereits hatten und welche Sie vielleicht im Augenblick gerade haben. Auch Faktoren, die Ihr Risiko für eine CLL erhöhen (siehe Seite 17) sind für ihn wichtig. Denken Sie daran, dass Sie Ihrem Arzt sagen, welche Medikamente Sie einnehmen, auch ergänzende Mittel, die Ihnen kein Arzt verordnet hat (zum Beispiel Johanniskraut oder Ginkgopräparate und grüner Tee). Denn diese Substanzen können Nebenwirkungen oder Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten verursachen.

Vielleicht machen Sie sich vor dem Arztbesuch schon ein paar Notizen, damit Sie in dem Gespräch auch an alles denken.

Beschreiben Sie Ihrem Arzt all Ihre Beschwerden und Vorerkrankungen. Selbst Einzelheiten, die Ihnen unwichtig erscheinen, können für Ihren Arzt wichtig sein. Dazu gehören auch Informationen darüber, ob Sie vielleicht in Ihrem Beruf Faktoren ausgesetzt sind, die das Krebsrisiko erhöhen können. Der Arzt wird

Sie aber auch nach bestimmten Dingen fragen und sich so ein umfassendes Bild machen.

Wenn bei Ihnen der Verdacht besteht, dass Sie eine CLL haben, sollte Ihr Arzt bald weitere Untersuchungen veranlassen.

Körperliche Untersuchung

Nach dem Gespräch wird Ihr Arzt Sie gründlich körperlich untersuchen. Dabei achtet er auf mögliche Zeichen der Erkrankung (zum Beispiel vergrößerte Lymphknoten, vergrößerte Milz) oder auf vielleicht bereits eingetretene Komplikationen (etwa Infektionen, Blutungen). Alle Informationen, die der Arzt hierdurch erhält, werden ihm helfen, die richtige Diagnose zu stellen.

Laboruntersuchungen

Um festzustellen, ob Sie an einer chronischen lymphatischen Leukämie erkrankt sind, muss Ihr Blut umfassend untersucht werden. Dabei wird ein Blutbild gemacht, bei dem die Zellen unter dem Mikroskop beurteilt und ausgezählt werden. Meist wird auch Ihr Knochenmark untersucht. Die Blutuntersuchungen werden zeigen, welche Untergruppe der weißen Blutkörperchen sich bösartig verändert hat. Daraus ergibt sich die genaue Diagnose, nach der sich die Behandlung richtet.

Im Übrigen ist Ihr Blut auch sonst eine wichtige Informationsquelle: Es gibt zum Beispiel Auskunft über Ihren Allgemeinzustand und über die Funktion einzelner Organe wie Nieren und Leber. Diese Informationen können für den behandelnden Arzt unter anderem für die eventuell bevorstehende Behandlung wichtig sein.

Knochenmarkuntersuchung

Da die Blutbildung im Knochenmark – nicht zu verwechseln mit dem Rückenmark! – stattfindet, kann unter bestimmten Voraussetzungen eine Untersuchung des Knochenmarks notwendig sein. Ihr Arzt benötigt dafür eine kleine Menge – zirka fünf bis zehn Milliliter – Knochenmark, das er aus dem Beckenknochen entnimmt (*Knochenmarkpunktion*).

Örtliche Betäubung

Die Punktion erfolgt unter örtlicher Betäubung im Liegen. Mit Hilfe einer geeigneten Nadel saugt der Arzt Knochenmarkflüssigkeit ab. Manchmal gelingt das nicht (dann spricht man von einer sogenannten trockenen Punktion, *punctio sicca*). Zusätzlich entnimmt der Arzt einen ungefähr zwei bis drei Zentimeter langen Gewebezylinder aus dem Beckenknochen.

Nach der Punktion verklebt der Arzt die Einstichstelle mit einem Pflaster, und Sie legen sich für etwa eine Viertelstunde mit dem punktierten Beckenknochen auf einen kleinen Sandsack. So wird verhindert, dass die Wundstelle nachblutet.

Das so erhaltene Knochenmark wird auf Glasplättchen (Objektträger) ausgestrichen, unter dem Mikroskop vom Arzt begutachtet sowie gegebenenfalls feingeweblich (*histologisch*) aufgearbeitet.

Durch Blutbild und Knochenmarkpunktion weiß Ihr Arzt, wie sich Ihr Blut und Knochenmark zusammensetzen. Das Aussehen der Zellen sowie einige weitere Spezialfärbungen an den ausgestrichenen Zellen (*Zytochemie*) zeigen genau, um welche Erkrankung es sich bei Ihnen handelt.

Um eine CLL festzustellen, reicht es jedoch meist, das in den Adern fließende Blut (*peripheres Blut*) zu untersuchen. Eine

Knochenmarkpunktion ist nur bei bestimmten Fragestellungen oder zur genauen Messung der sogenannten minimalen Rest-erkrankung (MRD, siehe Seite 26) notwendig.

Spezielle Laboruntersuchungen

Heute spielen zahlreiche spezielle Laboruntersuchungen eine wesentliche Rolle in der Diagnostik der Leukämie. Ein Verfahren, um die einzelnen Leukämieformen zu unterscheiden, ist die bereits genannte *Zytochemie*.

Zellen werden genau untersucht

Ein anderes Verfahren untersucht bestimmte Oberflächenmerkmale der Zellen, indem diese mit bestimmten, unterschiedlich fluoreszierenden Antikörpern gefärbt werden. Dieses Verfahren hat den komplizierten Namen Immunphänotypisierung. Man kann damit die verschiedenen Lymphomerkkrankungen sowie Leukämien sehr genau feststellen und in spezielle Untergruppen einteilen. Die Krankheit verläuft bei diesen Untergruppen unterschiedlich, und jede wird auch anders behandelt.

Damit trägt die Immunphänotypisierung dazu bei, die Therapie für jeden Betroffenen möglichst genau an die jeweils vorliegende Erkrankung anzupassen.

Außerdem hat sich in den letzten Jahren herausgestellt, dass die Krankheit bei Betroffenen mit bestimmten genetischen Veränderungen zum Teil deutlich verschieden rasch verläuft. Daher wird Ihre Blutprobe beziehungsweise die darin enthaltenen lymphatischen Zellen gegebenenfalls auch genetisch untersucht. Je nach Ergebnis können dann die Ärzte besser vorhersagen, wie die Krankheit in Ihrem Fall vermutlich verlaufen wird. Man weiß heute zum Beispiel, dass der Verlust oder die Veränderung eines bestimmten Gens (TP53 beziehungsweise das Chromosom 17p)

dazu führt, dass bei diesen Betroffenen die Behandlung nicht so lange wirkt.

Minimale Resterkrankung (MRD)

In Ihrem Blut wird im Verlauf einer Therapie immer wieder der Wert an CLL-Zellen kontrolliert werden. Neueste Untersuchungsmethoden können hierbei mit einer sehr hohen Genauigkeit noch kleinste Restmengen der Erkrankung finden, die sogenannte minimale Resterkrankung. Die verschiedenen Therapien sollen diesen Wert möglichst niedrig oder im besten Fall auf Null bekommen.

Lymphknotenpunktion / -entnahme

In seltenen Fällen kann es sein, dass in Blut und Knochenmark keine CLL-Zellen nachweisbar sind, bei Ihnen aber durch vergrößerte Lymphknoten dennoch der Verdacht auf ein Lymphom besteht. Dann kann es notwendig sein, Zellen aus Lymphknoten zu entnehmen (*Lymphknotenpunktion*) oder einen ganzen Lymphknoten zu entfernen. Dieser Eingriff wird üblicherweise in örtlicher (*lokaler*) Betäubung durchgeführt.

Bildgebende Untersuchungen

Eine Reihe von weiteren Untersuchungen soll zeigen, wie stark und wie viele Lymphknoten von der CLL betroffen sind. Auch der Zustand bestimmter Organe und wie gut sie funktionieren wird untersucht. Gerade der letzte Punkt ist wichtig, wenn es darum geht, wie Ihre Behandlung aussehen soll. Sind nämlich bestimmte Organe (zum Beispiel Leber, Niere, Herz) nicht voll funktionsfähig, muss die geplante Chemotherapie unter Umständen verändert werden.

Ultraschall

Zu diesen weiterführenden, bildgebenden Untersuchungen gehört zum Beispiel die Ultraschalluntersuchung (*Sonographie*). Mit der Ultraschalltechnik kann der Arzt in Ihren Bauch (*Abdomen*) hineinsehen und innere Organe wie Leber, Nieren, Milz, Darm und Lymphknoten betrachten. Vergrößerte Lymphknoten, die er auf dem Bildschirm erkennen kann, können darauf hinweisen, dass sie entzündet oder durch die CLL befallen sind. Eine Sonographie des Herzens (*Echokardiographie*) gibt Auskunft über die Herzfunktion – eine Information, die für die durchzuführende Chemotherapie sehr wichtig ist.

Bei der Ultraschalluntersuchung liegen Sie entspannt auf dem Rücken, während der Arzt mit einer Ultraschallsonde den Bauch abfährt und die Organe auf dem Bildschirm des Ultraschallgerätes beurteilt.

Die Ultraschalluntersuchung hat den Vorteil, dass sie vollkommen risikolos und schmerzfrei ist und Sie nicht mit Strahlen belastet.

Computertomographie

Ein weiteres Untersuchungsverfahren ist die Computertomographie (CT), eine spezielle Röntgenuntersuchung, die innere Organe im Bauch- und Brustraum, das Schädelinnere und auch vergrößerte Lymphknoten darstellen kann. Bei dem Verfahren wird ein Röntgenstrahl in einem Kreis um den liegenden Patienten herumgeführt und dessen Körper durchleuchtet. Aus den Röntgensignalen werden dann durch komplizierte Rechenverfahren Schnittbilder hergestellt. Diese Bilder zeigen den Körper im Querschnitt und können darüber informieren, wie weit sich die Erkrankung im Körper ausgebreitet hat.

Bei der Computertomographie liegen Sie auf einer beweglichen Liege, auf der Sie in den Computertomographen hineinfahren. Dieser besteht aus einem großen Ring, in dem sich für Sie un-

sichtbar ein oder zwei Röntgenröhren um Sie drehen. Während der Aufnahmen müssen Sie mehrfach jeweils für einige Sekunden die Luft anhalten. Die Untersuchung ist nicht schmerzhaft.

Im Vergleich zur Ultraschalluntersuchung hat die Computertomographie den Vorteil, dass sie auch lufthaltige Organe darstellen kann. Sie ist jedoch durch die Röntgentechnik mit einer Strahlenbelastung verbunden. Daher sollte eine CT nur bei der Erstdiagnose der Erkrankung erfolgen, um festzustellen, wie weit sich die CLL ausgebreitet hat. Danach sollte sie nur bei besonderen Fragestellungen in Frage kommen.

DIAGNOSE CHRONISCHE LYMPHATISCHE LEUKÄMIE – WIE GEHT ES WEITER?

Die Diagnostik und Behandlung der CLL finden im Regelfall ambulant statt, betreut werden Sie dabei in einer Praxis für Hämatologie / Onkologie. Sie müssen üblicherweise nur in wenigen Fällen einige Nächte im Krankenhaus verbringen.

Eine Praxis für Hämatologie / Onkologie, an die Ihr Arzt Sie überwiesen hat, ist auf die Diagnostik und Behandlung Ihrer Krebserkrankung spezialisiert, denn bei einer Krebserkrankung müssen verschiedene Spezialisten Hand in Hand zusammenarbeiten. Nicht zuletzt werden Ihnen Ihre Familie und Ihr Freundeskreis helfend und unterstützend zur Seite stehen.

In bestimmten Fällen ist es darüber hinaus möglich, dass ihr behandelnder Arzt Sie an eine spezielle Praxis oder an ein Krankenhaus überweist, die / das Patienten auch im Rahmen von klinischen Studien behandeln dürfen (siehe hierzu Seite 36 / Therapie der chronischen lymphatischen Leukämie – Therapie im Rahmen von Studien).

Damit die Behandlung gut gelingt, ist es wichtig, dass alle Beteiligten ihre Informationen untereinander austauschen. Zögern Sie nicht, mit Ihrem behandelnden Hämatologen / Onkologen alles zu besprechen, was Sie bewegt und belastet. Dazu gehören auch die Entscheidungen über die verschiedenen Behandlungsschritte.

Wenn zweifelsfrei feststeht, dass Sie eine CLL haben, werden Sie mit Ihrem Arzt ausführlich über das genaue Ergebnis der Untersuchungen sprechen und darüber, wie es weitergehen wird.

Fragen Sie nach, bis Sie alles verstanden haben

Lassen Sie sich die einzelnen Behandlungsschritte genau erklären und fragen Sie auch, ob es andere Möglichkeiten dazu gibt. Alle an der Behandlung beteiligten Ärzte werden dann gemeinsam mit Ihnen die für Sie am besten geeignete Behandlungsstrategie festlegen. Dieses Gespräch sollte in Ruhe und ohne Zeitdruck stattfinden. Lassen Sie sich genau erklären, welches Vorgehen Ihr Arzt für sinnvoll und am besten geeignet hält. Wenn Sie bei der vorgeschlagenen Behandlung Bedenken haben, fragen Sie ihn, ob es auch andere Möglichkeiten gibt.

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt auch darüber, wie sich die einzelnen Therapiemöglichkeiten auf Ihre Lebensqualität auswirken, also auf Ihren körperlichen Zustand, Ihr seelisches Wohlbefinden und Ihr soziales Umfeld.

Achten Sie darauf, dass Sie Ihren Arzt verstehen, und fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben. Lassen Sie sich unbekannte Fremdwörter erklären. Viele Ärzte bemerken oft nicht, dass sie Fachwörter benutzen, die Sie nicht kennen.

> Ratgeber Krebswörterbuch

Die Deutsche Krebshilfe gibt die Broschüre „Krebswörterbuch – Die blauen Ratgeber 41“ heraus, in der medizinische Fachbegriffe laienverständlich erläutert werden (Bestellformular ab Seite 99).

Manchmal ist es im hektischen Krankenhaus- oder Praxisalltag leider so, dass für Gespräche zwischen Arzt, Patient und Angehörigen zu wenig Zeit bleibt.

Wenn sich Ihr Arzt nicht genug Zeit für Sie nimmt, fragen Sie ihn, wann Sie ein ausführlicheres Gespräch mit ihm führen können.

Oft ist dies möglich, wenn der Termin zu einer anderen Uhrzeit stattfindet, etwa am Ende der Praxiszeit.

Nehmen Sie jemanden zu dem Gespräch mit

Es ist sehr hilfreich, einen Familienangehörigen oder einen Freund zu dem Gespräch mitzunehmen. Bei einem Nachgespräch zeigt sich häufig, dass vier Ohren mehr gehört haben als zwei. Damit Sie sich nicht alles merken müssen, können Sie sich die wichtigsten Antworten des Arztes auch aufschreiben.

> Ratgeber Patienten und Ärzte als Partner

Wertvolle Tipps für ein vertrauensvolles Patienten-Arzt-Verhältnis finden Sie in der Broschüre „Patienten und Ärzte als Partner – Die blauen Ratgeber 43“ der Deutschen Krebshilfe (Bestellformular ab Seite 99).

Patientenrechtsgesetz

Ein Patient, der gut informiert ist und seine Rechte kennt, kann den Ärzten, der Krankenkasse oder auch dem Apotheker als gleichberechtigter Partner gegenüberreten. Das Patientenrechtsgesetz stärkt die Stellung der Patienten im Gesundheitssystem. Arzt und Patient schließen einen Behandlungsvertrag; alle dazugehörigen Rechte und Pflichten sind im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) verankert.

Die Regelungen

Niedergelassene Ärzte und Krankenhausärzte müssen ihre Patienten über alle erforderlichen Untersuchungen, über Diagnose und Behandlung verständlich und umfassend informieren; ein persönliches Gespräch muss rechtzeitig geführt werden.

Es ist heute durchaus üblich, dass sich Krebspatienten bei Zweifeln oder Unsicherheiten eine zweite oder sogar dritte ärztliche Meinung einholen. Das Patientenrechtsgesetz enthält diesen Anspruch auf eine ärztliche Zweitmeinung, allerdings nur unter bestimmten Umständen. Bis zu einem gewissen Grad kann eine Krankenversicherung selbst bestimmen, ob sie die Kosten dafür

übernimmt. Fragen Sie deshalb bei Ihrer Krankenkasse vorher, ob sie diese Leistung bezahlt.

Der Patient hat das Recht, seine Patientenakte einzusehen. Die Unterlagen müssen vollständig und sorgfältig geführt werden. Im Konfliktfall wird eine nicht dokumentierte Behandlung so bewertet, als wäre sie gar nicht erfolgt. Sind bei der Behandlung eines Patienten grobe Behandlungsfehler unterlaufen, muss der Arzt darlegen, dass und warum seine Therapie richtig war. Bei nicht groben Behandlungsfehlern muss allerdings nach wie vor der Betroffene nachweisen, dass ein solcher Fehler vorliegt. Ärzte sind verpflichtet, im Bedarfsfall die Patientenakte offenzulegen. Bei Verdacht auf einen Behandlungsfehler sind die Krankenkassen verpflichtet, ihre Versicherten zu unterstützen, zum Beispiel in Form von Gutachten.

Über Leistungen, für die bei der Kassenkasse ein Antrag gestellt werden muss, hat die Krankenkasse innerhalb von drei Wochen zu entscheiden. Wird ein medizinisches Gutachten benötigt, verlängert sich diese Frist auf fünf Wochen. Wird bis zum Ablauf der Frist keine Entscheidung getroffen, gilt der Antrag als genehmigt.

Ihre Rechte als Patient

Sie haben

- Aufklärung und Beratung

Anspruch auf

- Eine zweite ärztliche Meinung (*second opinion*) – unter bestimmten Voraussetzungen
- Angemessene und qualifizierte Versorgung
- Selbstbestimmung
- Vertraulichkeit
- Freie Arztwahl
- Einsicht in Ihre Patientenakte
- Dokumentation und Schadenersatz im Falle eines Behandlungsfehlers

> Internetadressen

Weitere Informationen zum Thema Patientenrechte finden Sie auf den Internetseiten www.bmg.bund.de/themen/praevention/patientenrechte/patientenrechte.html, www.patienten-rechte-gesetz.de/ und www.kbv.de/html/patientenrechte.php.

KLASSIFIKATION

Der Verlauf der CLL kann von Patient zu Patient sehr unterschiedlich sein. Anhand des Krankheitsstadiums, des Alters und verschiedener Blutuntersuchungen kann dieser besser abgeschätzt und entsprechende Behandlungsansätze ausgewählt werden.

Das Krankheitsstadium wird durch die klinische (körperliche) Untersuchung, sowie das Blutbild festgelegt. Hierbei werden zwei ähnliche Systeme genutzt: in Europa die Klassifikation nach Binet (Stadium A, B oder C), in den USA die Klassifikation nach Rai (Stadium 0 – IV).

| Stadium nach Binet | Beschreibung |
|--------------------|--|
| A | Weniger als drei befallene Lymphknotenregionen, Hämoglobin mindestens 10 g / dl, Thrombozyten mindestens 100.000 / μ l |
| B | Drei oder mehr befallene Lymphknotenregionen, Hämoglobin mindestens 10 g / dl, Thrombozyten mindestens 100.000 / μ l |
| C | Hämoglobin niedriger als 10 g / dl und/oder Thrombozyten unter 100.000 / μ l, unabhängig von der Zahl der befallenen Lymphknotenregionen |

Zusätzlich kann mit Hilfe der zuvor erwähnten Blutuntersuchungen (siehe Seite 7) das Risiko genauer eingeschätzt werden (*Internationaler Prognostischer Index*, CLL-IPI). Hierbei werden fünf Risikofaktoren kombiniert und bewertet. Auf diese Weise

lassen sich Betroffene erfassen, die ein erhöhtes Risiko haben, dass die Krankheit schnell fortschreitet und die Behandlung nur kurz wirkt. Dabei gilt: je mehr Punkte, desto höher das Risiko.

| Risikofaktor | Unter 65 Jahre | 65 Jahre und älter |
|--|--------------------|--|
| Stadium | Binet A oder Rai 0 | Binet B-C oder Rai I-IV |
| Serum-β2-Mikroglobulin | $\leq 3,5$ | $> 3,5$ |
| IGHV | Mutiert | Nicht mutiert |
| TP53 Status | unauffällig | Deletion 17p (FISH) und / oder TP53 Mutation |

DIE THERAPIE DER CHRONISCHEN LYMPHATISCHEN LEUKÄMIE

Die Behandlung von akuten und chronischen Leukämien unterscheidet sich wesentlich. Im Gegensatz zu den akuten Formen, bei denen unmittelbar nach der Diagnosestellung eine aggressive Chemotherapie beginnt, wird die CLL schonender und anfangs häufig noch gar nicht behandelt.

Sind Sie an chronischer lymphatischer Leukämie erkrankt, wundern Sie sich nicht, wenn Sie anfangs noch gar nicht oder vielleicht sogar nie behandelt werden. Es bedeutet nicht, dass eine Behandlung nicht mehr aussichtsreich ist oder Ihnen sogar aus Kostengründen vorenthalten wird.

Behandlungsmöglichkeiten

Die Entscheidung, wann eine Therapie notwendig wird, hängt von vielen Faktoren ab. Im Stadium Binet A ist in aller Regel keine Behandlung nötig. Oft werden Betroffene mit CLL über viele Jahre hinweg nur regelmäßig ambulant kontrolliert (Watch & Wait-Strategie), weil eine Therapie noch nicht notwendig ist. Ob eine frühzeitige Therapie gegebenenfalls doch von Nutzen ist, wenn bestimmte Risikofaktoren vorliegen, wird untersucht.

Ansonsten ist eine Behandlung erst erforderlich, wenn sich das Blutbild verschlechtert hat (Hämoglobin, kurz Hb, $< 10 \text{ g} / 100 \text{ ml}$ und / oder Thrombozyten $< 100.000 \text{ pro mm}^3$, entsprechend dem Stadium Binet C).

Im Stadium Binet B (Hb $> 10 \text{ g} / 100 \text{ ml}$, Thrombozyten normal, aber Vorliegen von drei oder mehr vergrößerten Lymphknotenregionen) ist es sinnvoll, mit einer Therapie zu beginnen, wenn

- B-Symptome (Fieber, Nachtschweiß, Gewichtsverlust) aufgetreten sind
- Die Lymphknoten groß sind oder rasch wachsen
- Die Milz zunehmend größer wird
- Die Lymphozytenverdopplungszeit weniger als sechs Monate beträgt oder
- Ein autoimmun bedingter Mangel an Blutplättchen oder roten Blutkörperchen mit fehlendem Ansprechen auf Kortison vorliegt.

Auch bei einer CLL ist es in den letzten Jahren gelungen, den wahrscheinlichen Verlauf der Erkrankung besser vorherzusagen zu können. Das gelang durch spezielle Untersuchungen der Leukämiezellen. Damit ist es möglich, diejenigen Betroffenen herauszufiltern, bei denen mit einem ungünstigeren Krankheitsverlauf zu rechnen ist. Diese werden dann mit der für sie passenden Therapie behandelt.

Außerdem richtet sich die Behandlung – mehr oder weniger intensiv – danach, wie alt die Betroffenen sind, ob und wie viele Begleiterkrankungen sie haben und wie schwer diese sind. Dabei ist es immer öfter nicht so wichtig, wie alt der Patient ist, sondern wie fit er körperlich (noch) ist.

Therapieablauf im Überblick

- Die Therapie erfolgt bei der chronischen lymphatischen Leukämie meistens ambulant in der Praxis Ihres Hämatologen / Onkologen. Standard für die Ersttherapie ist aktuell noch eine Kombination aus Chemotherapie und CD20-Antikörper. Zunehmend halten jedoch zielgerichtete Therapien in Tablettenform Einzug in die Behandlung der CLL.

- Sie erhalten die Medikamente in mehreren Einheiten. Jeder Zyklus umfasst die Tage, an denen Sie die Medikamente bekommen, und eine Erholungspause von etwa zwei bis drei Wochen.
- Sie erhalten die Medikamente an einem oder mehreren Tagen hintereinander als Tabletten, Kapseln oder als Flüssigkeit in eine Vene (*Infusion*). Von dort verteilt der Blutkreislauf sie im gesamten Körper.
- Vorbeugend erhalten Sie, falls notwendig, Medikamente gegen Übelkeit.
- Während der Chemotherapie werden Ihre Blutwerte regelmäßig kontrolliert.

Menschen, die schon länger an einer CLL erkrankt sind, haben zudem manchmal eine Immunschwäche und neigen infolgedessen zu Infektionen. Sie müssen dann oft mit Antibiotika behandelt werden. Manchmal erhalten sie zusätzlich eine Infusion von Abwehrstoffen (*Immunglobuline*).

Wenn die Krankheit fortschreitet

Nach heutigem Kenntnisstand ist die CLL nur durch eine allogene Stammzelltransplantation heilbar. Andere Therapien drängen die Krankheit jedoch teilweise so lange zurück, dass die Betroffenen eher am fortgeschrittenen Alter und damit verbundenen weiteren Erkrankungen versterben als an der CLL.

Bei einigen schreitet die Krankheit jedoch nach der ersten Therapie nach einiger Zeit wieder fort. Die Lymphknoten schwellen erneut an oder Symptome wie häufiges nächtliches Schwitzen treten wieder auf. Diese Betroffenen werden behandelt, wenn es notwendig ist. Sind seit der ersten Therapie mehr als drei Jahre

vergangen, kann diese aufgrund der guten Wirksamkeit sogar wiederholt werden.

Sollte die Krankheit früher wiederkehren oder haben Sie die erste Behandlung nicht gut vertragen, muss auf eine andere Behandlung gewechselt werden.

Chemotherapie

Die Chemotherapie ist deshalb erfolgreich, weil die Medikamente (*Zytostatika*) Krebszellen deutlich stärker angreifen als normales Gewebe. Diese Zellgifte greifen in ganz spezieller Weise in den Teilungsvorgang der Zellen ein: Entweder stoppen sie das Wachstum der Zellen oder sie verhindern, dass sich die Zellen vermehren. Deshalb wirken Zytostatika vor allem auf sich teilende Zellen. Da Tumorzellen sich ständig vermehren, werden vor allem diese geschädigt. Auf diese Weise lässt sich das Wachstum von bösartigen Zellen, die (eventuell noch) im Körper vorhanden sind, durch bestimmte chemotherapeutische Medikamente gezielt hemmen.

Allerdings greifen diese Medikamente auch gesunde Zellen an, die sich oft teilen, etwa die Schleimhaut- und Haarwurzelnzellen. Daraus entstehen Nebenwirkungen, die wir Ihnen später beschreiben. Fragen Sie auf alle Fälle Ihren Arzt, womit Sie rechnen müssen und was Sie gegen Nebenwirkungen tun können.

Es wird nach aktuellem Standard eine Chemotherapie gewählt, die der Betroffene am besten verträgt. Bei jungen, fitten Patienten werden die Zytostatika *Fludarabin* und *Cyclophosphamid* kombiniert. Ältere Betroffene werden mit *Bendamustin* behandelt. Wenn zusätzliche Begleiterkrankungen vorliegen erfolgt eine milde Therapie mit *Chlorambucil*.

Medikamente schädigen Tumorzellen

Die verwendeten Medikamente sind sehr giftig. Deshalb dürfen sie nur mit größter Sorgfalt eingesetzt und Wirkungen sowie Nebenwirkungen müssen ständig kontrolliert werden. Nur erfahrene Ärzte sollten Chemotherapien durchführen.

Wie läuft die Chemotherapie ab?

Die Chemotherapie wird meist ambulant durchgeführt, kann bei Bedarf aber auch stationär im Krankenhaus erfolgen.

Sie erhalten die Medikamente in mehreren Einheiten, die als *Chemotherapiezyklen* bezeichnet werden. Jeder Zyklus besteht aus den Tagen, an denen Sie die Medikamente bekommen, und einer Erholungspause, die in der Regel zwei Wochen beträgt. Die Pause ist erforderlich, damit sich die gesunden Körperzellen von den Zellgiften erholen können.

Sie bekommen die Medikamente an einem oder mehreren Tagen hintereinander, und zwar als Flüssigkeit in eine Vene (*Infusion*). Von dort verteilt der Blutkreislauf sie in den gesamten Körper. In der Regel werden die Medikamente über einen Portkatheter verabreicht. Das ist ein Zugang in die Vene, der über die gesamte Zeit der Chemotherapie bestehen bleibt. So muss Ihr Arzt nicht bei jedem Zyklus erneut in Ihre Vene stechen.

Vorbeugend erhalten Sie Medikamente gegen Übelkeit. Während der Chemotherapie werden Ihre Blutwerte regelmäßig kontrolliert, da die Medikamente auch die Blutbildung beeinträchtigen.

Mit welchen Nebenwirkungen müssen Sie rechnen?

Bei aller Sorgfalt, mit der eine Chemotherapie durchgeführt wird: Unerwünschte Nebenwirkungen können trotzdem auftreten. Jeder wird diese unterschiedlich stark empfinden, und deshalb wird jeder für diese Zeit auch mehr oder weniger Durchhaltevermögen brauchen.

Knochenmark

Im Folgenden beschreiben wir Ihnen die häufigsten Beschwerden, die auftreten können, aber bei Ihnen nicht auftreten müssen. Bitte seien Sie durch diese Auflistung nicht beunruhigt. Ihr Arzt wird dabei helfen, dass die Behandlung für Sie so erträglich wie möglich abläuft.

Die meisten Begleitscheinungen einer Chemotherapie verschwinden wieder, wenn keine Zytostatika mehr verabreicht werden.

Besonders empfindlich reagiert das blutbildende Knochenmark auf die Chemotherapie, denn die Zytostatika beeinträchtigen die Produktion der verschiedenen Blutzellen. Wie die Behandlung wirkt, lässt sich an der Zahl der weißen Blutkörperchen im Blut messen.

Risiken durch die Chemotherapie

- Die weißen Blutkörperchen sind für die Infektionsabwehr zuständig. Nimmt ihre Anzahl ab, sind Sie besonders anfällig für Infektionen. Sinkt sie unter einen bestimmten Wert ab, muss die Behandlung unterbrochen werden, bis der Körper wieder ausreichend weiße Blutzellen gebildet hat.
- Die roten Blutkörperchen, genauer der rote Blutfarbstoff darin, versorgen Ihre Organe mit Sauerstoff. Nimmt die Zahl der roten Blutkörperchen ab, können Sie unter Blutarmut leiden.
- Die Blutplättchen sorgen für die Blutgerinnung und damit für die Blutstillung. Nimmt ihre Anzahl ab, können verstärkt Nasenbluten und kleine Hautblutungen auftreten, bei Frauen auch verstärkte Regelblutungen.

Man wird Ihnen daher regelmäßig – mindestens zweimal wöchentlich – Blut abnehmen, um dessen Zusammensetzung (*Blutbild*) zu kontrollieren.

Infektionen

Da Sie durch die Chemotherapie weniger weiße Blutkörperchen haben, hat Ihr Körper zu wenig Abwehrstoffe gegen Infektionen. Ist die Menge Ihrer weißen Blutkörperchen sehr niedrig, können Infektionen sogar lebensbedrohlich verlaufen. Schützen Sie sich deshalb so weit wie möglich davor.

Beachten Sie deshalb bitte

- Meiden Sie Menschenansammlungen und Kontakt zu Personen, von denen Sie wissen, dass diese ansteckende Krankheiten wie Windpocken oder Grippe haben.
- Kleinste Lebewesen (*Mikroorganismen*) wie Bakterien, Pilze und Viren, die Ihr körpereigenes Abwehrsystem sonst problemlos vernichtet hat, können während der Chemotherapie gefährlich werden. Seien Sie deshalb zurückhaltend bei (Haus-)Tieren. Auch bei Gartenarbeiten sind Sie verstärkt Mikroorganismen ausgesetzt. Am besten verzichten Sie für einige Zeit ganz darauf. Sie vermeiden dabei auch Verletzungen etwa durch Gartengeräte oder Dornen.
- Informieren Sie bei Fieber, Schüttelfrost, Husten, Durchfall, brennendem Schmerz beim Wasserlassen oder anderen Anzeichen einer Infektion umgehend Ihren behandelnden Arzt. Wenn Sie Fieber bekommen, müssen Sie unverzüglich mit Antibiotika behandelt werden!

Haarverlust

Die Zellen der Haarwurzeln erneuern sich rasch und werden daher durch die Medikamente oft geschädigt. Die sichtbare Folge: vorübergehender Haarausfall. Dabei verlieren Sie nicht nur die Kopfhare, sondern auch die gesamte Körperbehaarung, Augenbrauen und Wimpern. Wissenschaftler haben herausgefunden, dass sich der Haarausfall auf dem Kopf in einigen Fällen deutlich verringern lässt, wenn die Kopfhaut vor der Chemotherapie gekühlt wird. Fragen Sie Ihren Arzt danach.

Wenn die Medikamente, die bei Ihrer Chemotherapie eingesetzt werden, erfahrungsgemäß zu Haarausfall führen und Sie nicht ohne Haare herumlaufen möchten, können Sie sich von Ihrem Arzt frühzeitig eine Perücke verordnen lassen. Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen die Kosten dafür oder zahlen zumindest einen Zuschuss. Allerdings sind gute Perücken teuer, fragen Sie deshalb wegen der Kosten bei Ihrer Krankenkasse nach.

Es ist sinnvoll, dass Sie die Perücke besorgen, bevor Sie alle Haare verloren haben. Wenn Sie sie frühzeitig aufsetzen, dann werden Außenstehende den Unterschied kaum bemerken. Wer kein künstliches Haar tragen möchte, kann auf eine Mütze oder ein Tuch ausweichen. Wichtig ist, dass Sie sich mit Ihrer Lösung wohl fühlen.

Ein kleiner Trost bleibt für alle, die ihre Haare verloren haben: Nach Abschluss der Behandlung wachsen sie im Regelfall wieder nach. Etwa drei Monate nach dem letzten Zyklus sind die Kopfhare oft schon wieder so lang, dass die meisten Menschen ohne Perücke auskommen. Körperhaare wachsen langsamer, benötigen also etwas mehr Zeit, bis sie nachgewachsen sind.

Übelkeit und Erbrechen

Übelkeit und Erbrechen sind häufige Nebenwirkungen einer Chemotherapie. Oft entstehen die Beschwerden, weil die Zytostatika direkt auf das Zentrum im Gehirn wirken, das das Erbrechen auslöst. Zusätzlich können seelische Ursachen wie Angst die Beschwerden noch verstärken.

Inzwischen gibt es jedoch sehr gute Medikamente, die Übelkeit und Brechreiz wirksam unterdrücken (*Antiemetika*). Viele Krebspatienten erhalten diese Medikamente in einer Art Stufenplan vorsorglich als Infusion vor der eigentlichen Chemotherapie. Bei starken Beschwerden können sie aber auch erneut über die Vene oder als Tabletten gegeben werden.

Viele Betroffene überstehen heutzutage eine Chemotherapie ganz ohne Übelkeit und Erbrechen.

Prinzipiell dürfen Sie während der Chemotherapie alles essen, was Sie vertragen. Einige wenige Nahrungsmittel können aber die Wirksamkeit der Medikamente beeinflussen. Dazu gehören unter anderem Grapefruit und Johanniskraut. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber, ob Sie darauf verzichten sollen.

Appetitlosigkeit

Oft leiden Betroffene während einer Chemotherapie unter Appetitlosigkeit oder Geschmacksstörungen.

Empfehlungen bei Appetitlosigkeit und Übelkeit

- Wenn Ihr Arzt es erlaubt, kann ein kleiner Aperitif vor dem Essen den Appetit anregen.
- Appetitanregend wirken auch Bitterstoffe z. B. in entsprechenden Tees, Tonic Water, Bitter Lemon. Auch Ingwertee ist hilfreich.
- Legen Sie einen Vorrat an verschiedenen Snacks, Fertiggerichten oder tiefgefrorenen Mahlzeiten an. Dann sind Sie darauf vorbereitet, wenn Sie plötzlich Appetit haben, und können ohne großen Aufwand etwas kochen (lassen).
- Verzichten Sie während der Mahlzeit (nicht allgemein tagsüber!) auf Getränke, damit sich der Magen nicht zu sehr füllt.
- Essen Sie über den Tag verteilt häufig kleinere Mahlzeiten: So wird der Magen weniger belastet.
- Essen Sie langsam, dann gelangt nur wenig Nahrung auf einmal in den Magen.
- Kauen Sie gut, damit die Nahrung besser verdaut wird.
- Vermeiden Sie Süßigkeiten und gebackene oder fette Nahrungsmittel.
- Bevor Sie Medikamente einnehmen, essen Sie nur leichte Nahrungsmittel wie Suppe oder Kekse.

➤ Ratgeber Ernährung bei Krebs

- Trockene Lebensmittel wie Toast oder Zwieback beruhigen den Magen.
- Leichte Bewegung kann den Appetit anregen.

Empfohlen wird allgemein eine ausgewogene Mischkost. Umfangreichere Hinweise zu Ernährungsfragen enthält die Broschüre „Ernährung bei Krebs – Die blauen Ratgeber 46“, die Sie kostenlos bei der Deutschen Krebshilfe bestellen können (Bestellformular ab Seite 99).

Schleimhautentzündung

Chemotherapeutika beeinträchtigen manchmal die Mundschleimhäute, so dass es zu Mundtrockenheit, wunden Stellen oder Geschwüren kommen kann. Achten Sie deshalb in diese Zeit besonders auf eine sorgfältige Mundhygiene. Damit Sie das Zahnfleisch nicht verletzen, kaufen Sie eine weiche Zahnbürste; eine fluoridreiche Zahnpasta hilft, Zahnfäule zu vermeiden.

Wenn Sie Mundwasser verwenden möchten, sollte es wenig Salz oder Alkohol enthalten. Es gibt spezielle Mundspüllösungen oder Medikamente, die die gereizten Schleimhäute beruhigen können. Ihr Zahnarzt kann Sie beraten. Mit einer Lippencreme können Sie Ihre Lippen feucht halten. Wenn die Schleimhäute im Mund- und Rachenraum schon gereizt sind, essen Sie lieber nur schwach oder gar nicht gewürzte Nahrungsmittel.

Spätfolgen der Chemotherapie

Obwohl wissenschaftliche Untersuchungen sich intensiv mit dem Thema befasst haben, konnte sich bisher noch nicht klären lassen, ob und in welchem Umfang eine Chemotherapie Spätfolgen nach sich zieht. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt und wägen Sie gemeinsam das Risiko solcher Spätfolgen gegen den Nutzen einer Chemotherapie ab. Bedenken Sie dabei vor allem, inwieweit in Ihrem Fall der Einsatz der Zytostatika Ihre Heilungs- und Überlebenschancen verbessern kann.

Kinderwunsch

Die verschiedenen Behandlungsformen, die bei Krebs zum Einsatz kommen, sind zum Teil sehr aggressiv und können auch die Organe und Zellen in Mitleidenschaft ziehen, die eine Frau benötigt, um schwanger zu werden und ein Kind austragen zu können. Bei Männern kann die Fähigkeit, ein Kind zu zeugen, beeinträchtigt werden. So kann zum Beispiel eine Chemo- oder Strahlentherapie sowohl bei Frauen als auch bei Männern die Eibeziehungsweise Samenzellen schädigen.

Im ungünstigsten Fall kann es dann sein, dass Sie nach der Krebstherapie auf natürlichem Wege keine Kinder mehr bekommen beziehungsweise zeugen können.

Auch wenn Ihnen im Augenblick vielleicht dieses Thema eher unwichtig erscheint, ist genau jetzt – vor Beginn Ihrer Behandlung – der richtige Zeitpunkt zu überlegen, ob die Familienplanung für Sie bereits abgeschlossen ist.

Fragen Sie Ihren Arzt, ob Ihre Krebsbehandlung sich darauf auswirken wird, dass Sie später noch Kinder bekommen beziehungsweise zeugen können. Wenn Ihr Arzt Ihnen keine zuverlässige Auskunft geben kann, fragen Sie einen Spezialisten. Mit ihm können Sie besprechen, was Sie tun können, damit Sie später eine Familie gründen können. Adressen und Ansprechpartner erfahren Sie unter www.fertiprotekt.com.

➤ Internetadresse**➤ Ratgeber
Kinderwunsch
und Krebs**

Ausführliche Informationen enthält die Broschüre „Kinderwunsch und Krebs – Die blauen Ratgeber 49“ der Deutschen Krebshilfe (Bestellformular ab Seite 99).

Zielgerichtete Therapien (*Targeted Therapy*)

Die Therapiemöglichkeiten der CLL haben sich in den letzten Jahren erweitert. Während die meisten Chemotherapeutika unspezifisch auf alle Körperzellen wirken, greifen neuere Substanzen ganz gezielt nur die Krebszellen an. Sie richten sich gegen Merkmale, die sich nur in Tumorzellen finden oder die bei deren Wachstum von Bedeutung sind. Diese sogenannten zielgerichteten Therapien (englisch *targeted therapies*) schädigen nicht alle sich teilenden Zellen, sondern greifen möglichst gezielt in den Teilungszyklus der bösartigen Zellen ein. Diese Medikamente sind insgesamt oft verträglicher, haben dafür aber manchmal spezifische Nebenwirkungen.

Zielgerichtete Therapien lassen sich mit einer Chemotherapie kombinieren (*Chemoimmuntherapie*).

Insgesamt wird die Behandlung der CLL durch zielgerichtete Therapien immer verträglicher. Da Sie Tabletten einnehmen, verbringen Sie auch weniger Zeit in der Arztpraxis. Die Nebenwirkungen fallen insgesamt milder aus.

Ihr Arzt wird Sie in jedem Fall vor Beginn einer Therapie über mögliche Nebenwirkungen aufklären und Ihnen erläutern, worauf Sie achten sollten. Treten bei Ihnen Nebenwirkungen auf, besprechen Sie immer mit ihm, was Sie dagegen tun können. Gegebenenfalls muss die Therapie vielleicht unterbrochen oder die Dosis verringert werden. Falls die Nebenwirkungen zu schwerwiegend sind, muss die Behandlung abgebrochen werden.

Antikörper

Wenn in den CLL-Zellen keine genetischen Risikofaktoren nachgewiesen werden, die Krebszellen jedoch ein spezielles Oberflächenmerkmal (CD20) besitzen, wird eine Chemotherapie mit ein oder zwei Substanzen mit einer zielgerichteten Therapie kombiniert. Der CD20-Antikörper (*Rituximab*, *Obinutuzumab*, *Ofatumumab*) bindet an eine ganz bestimmte Struktur auf der CLL-Oberfläche und führt dazu, dass die Leukämiezelle abstirbt. Hierdurch wird die Wirkung der Therapie verstärkt.

Sie erhalten die Antikörper als Flüssigkeit in eine Vene (*Infusion*).

Mögliche Nebenwirkungen

- Schüttelfrost
- Fieber
- Hitze
- Luftnot

Üblicherweise treten diese vor allem auf, wenn Sie das Medikament zum ersten Mal erhalten. Hat der Körper sich an die Eiweiße gewöhnt, werden diese problemlos vertragen.

Da die Antikörper bestimmte Abwehrzellen des Körpers anregen, kann es außerdem vorkommen, dass bei Ihnen bestimmte Virusinfektionen wieder auftreten könnten. Bevor die Therapie beginnt, wird daher noch einmal geprüft, ob Sie zum Beispiel bereits einmal an einer Hepatitis erkrankt waren. Eventuell erhalten Sie dann auch noch eine vorbeugende Behandlung.

Signalwegehämmer

Eine andere Behandlungsform hemmt das Wachstum der Zellen selbst, indem sie deren Signalwege stört. Diese Signalwege regeln über bestimmte Botenstoffe, dass die Zelle wächst, sich vermehrt oder abstirbt. Sogenannte Signalwegehämmer dringen

in die Zellen ein, blockieren den Informationsfluss in der Zelle und sorgen dafür, dass diese abstirbt.

Liegt eine genetische Veränderung in den CLL-Zellen am Chromosom 17 vor (p53-Mutation oder 17p-Deletion) vor, wird eine zielgerichtete Tabletten-therapie mit dem Signalwegehämmer Ibrutinib eingeleitet. Sie erhalten Ibrutinib als Kapsel.

Andere zielgerichtete Therapien mit Signalwegehämmern wie *Venetoclax* (als Kapsel) oder *Idelalisib* (als Tablette) werden bislang vor allem bei einer fortschreitenden Krankheit nach Chemotherapie eingesetzt, werden aber zunehmend auch als Erstlinientherapie der CLL erforscht. Idelalisib ist bei CLL nur kombiniert mit Rituximab oder Ofatumumab zugelassen.

Mögliche Nebenwirkungen

- Herzrhythmusstörungen (besonders bei Ibrutinib)
- Blutungen / vor allem Hauteinblutungen, weil die Zahl der Blutplättchen verringert ist (besonders bei Ibrutinib)
- Erhöhte Leberwerte
- Durchfall
- Entzündung der Lunge
- Erhöhte Infektionsgefahr, weil die Zahl der weißen Blutzellen verringert ist

Sie können Signalwegehämmer über einen längeren Zeitraum einnehmen, solange sie wirken und Sie diese gut vertragen. Bei Bedarf kann die Dosis verringert werden oder Sie erhalten einen anderen Signalwegehämmer.

Übertragung fremder Stammzellen (*allogene Stammzelltransplantation*)

Die Übertragung von Stammzellen eines verwandten oder nicht-verwandten Spenders (*allogene Stammzelltransplantation*) ist aktuell die einzige Möglichkeit, eine CLL zu heilen. Sie sollte in Erwägung gezogen werden, wenn die CLL besonders aggressiv verläuft oder alle anderen Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft wurden. Allerdings ist die allogene Stammzelltransplantation mit erheblichen Risiken verbunden, denn die Betroffenen müssen vorher mit einer sehr intensiven Chemotherapie behandelt werden. Nach der Transplantation besteht die Gefahr, dass die Stammzellen abgestoßen werden. Daher kommt diese Therapie nur bei wenigen, besonders fitten Betroffenen überhaupt in Frage.

Wenn bei Ihnen eine Stammzelltransplantation in Betracht kommt und Sie ausführlichere Informationen dazu möchten, können Sie diese bei Ihrem behandelnden Arzt erhalten, bei den Zentren für Knochenmark- beziehungsweise Stammzelltransplantation oder bei der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH), dem Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen e.V. Die Adresse des Ihrem Wohnort nächstgelegenen Zentrums erfahren Sie ebenfalls bei der DLH oder beim INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe (Adresse und Telefon Seite 73 und 75).

Übrigens: Bei Rauchern ist der Körper schlechter durchblutet als bei Nichtrauchern. Bei krebserkrankten Menschen, die weiter rauchen, führt das zum Beispiel dazu, dass eine Chemo- oder Strahlentherapie weniger gut wirkt.

Deshalb raten wir Betroffenen dringend: Hören Sie auf zu rauchen.

> Präventionsratgeber Richtig aufatmen

Die Broschüre „Richtig aufatmen – Geschafft – Endlich Nichtraucher“ der Deutschen Krebshilfe enthält ein Ausstiegsprogramm für Raucher, die das Rauchen aufgeben möchten. Sie können diesen Ratgeber kostenlos bestellen (Bestellformular ab Seite 99).

Wenn Sie es allein nicht schaffen, holen Sie sich professionelle Hilfe, zum Beispiel bei einer telefonischen Beratung.

Rauchertelefon

BZgA-Telefonberatung zur Rauchentwöhnung (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung)

Telefon: 0800 / 8 31 31 31

(Mo bis Do 10 – 22 Uhr, Fr bis So 10 – 18 Uhr,
kostenfrei aus dem deutschen Festnetz)

Hier können Sie auch Adressen von speziell ausgebildeten Kursleitern erhalten, die in der Nähe Ihres Wohnorts Tabakentwöhnungskurse anbieten. Leider ist das Netz dieser Experten relativ weitmaschig, so dass es außerhalb größerer Städte schwierig sein kann, persönliche Hilfe von solchen Experten in Anspruch nehmen zu können.

Unkonventionelle Behandlungsmöglichkeiten

Komplementäre und alternative Medizin – warum ist eine Unterscheidung wichtig? Die beiden Begriffe komplementäre und alternative Medizin werden oft in einem Atemzug genannt und nicht unterschieden. Tumorkranke fragen nach alternativer Medizin, wenn sie auf der Suche nach natürlichen, sanften Heilmitteln sind, die ihnen helfen können. Dabei suchen sie meist eine begleitende Therapie zur Krebsbehandlung durch den Onkologen – also eine komplementäre ergänzende Therapie.

Das Bedürfnis der Betroffenen, selbst aktiv zu werden und so zu einem guten Gelingen der Therapie beizutragen, ist nicht nur verständlich, sondern auch wichtig. Leider treffen Patienten häufig bei den sie behandelnden Onkologen auf wenig Wissen und Zeit zu diesem Thema und geraten damit immer wieder an unseriöse Anbieter.

Komplementäre Medizin

Die komplementäre Therapie ist im Gegensatz zu alternativen Heilmethoden Teil der wissenschaftlichen Medizin. Sie teilt die Überzeugung, dass man in Studien die Wirksamkeit der Therapien nachweisen kann und muss. Patienten haben ein Anrecht auf gut geprüfte Therapien, die sich ganz konkret für den einzelnen Betroffenen und seine Erkrankung zusammenstellen lassen. Sobald entsprechende Forschungsergebnisse aus Studien vorliegen, wird das Mittel gegebenenfalls Teil der Schulmedizin. So gibt es heute schon eine Reihe von natürlichen Heilmethoden, die allgemein als Teil der Behandlung anerkannt sind und damit eigentlich zur Schulmedizin gehören. Im strengen Sinne sind Bewegung, körperliche Aktivität und Sport, aber auch ausgewogene Ernährung oder die Beteiligung an einer Selbsthilfegruppe Formen von komplementärer Medizin.

Echte komplementäre Medizin zeichnet sich dadurch aus, dass Patienten sich diese Methoden selbst herausuchen dürfen und sie eigenständig durchführen können. In der Tumorthherapie können Mittel der komplementären Therapie in Abstimmung auf die Schulmedizin ergänzend angewendet werden.

Dieser unterstützende Einsatz kann sehr hilfreich sein. So kann komplementäre Medizin doppelt unterstützen: Sie hilft gegen leichte Beschwerden, und sie fördert die Selbstständigkeit und Autonomie der Patienten.

Alternative Medizin

Stimmen Sie aber Ihre Pläne zur komplementären Medizin immer mit Ihrem behandelnden Arzt ab. Insbesondere wenn Sie Mittel einnehmen wollen, ist es wichtig, dass Sie sich gut mit ihm absprechen. Die Mittel der Naturheilkunde müssen zu der schulmedizinischen Therapie passen. Nebenwirkungen und Wechselwirkungen können sonst den Erfolg der schulmedizinischen Therapie gefährden.

Alternative Medizin erkennt man häufig daran, dass sie sich einen pseudowissenschaftlichen Anstrich gibt. Es werden Studien oder Universitäten und Professoren zitiert. Schaut man sich diese jedoch genauer an, so löst sich das meiste entweder in Luft auf oder es wird deutlich, dass es sich allein um Zellexperimente und nicht um wissenschaftliche Studien an größeren Patientengruppen handelt. Dabei gilt: Sehr viele Substanzen hemmen das Tumorzellwachstum im Reagenzglas, aber im menschlichen Körper funktioniert dies häufig nicht oder hat so starke Nebenwirkungen, dass die Therapie genauso intensiv ist wie die wissenschaftlich erarbeiteten Methoden der Schulmedizin. Dennoch gibt es eine ganze Reihe aus der Natur entwickelte onkologische Medikamente (zum Beispiel die Taxane aus der Eibe).

Für Betroffene ergeben sich heute viele Möglichkeiten der Information. Insbesondere Internet und Foren sind als Quellen beliebt, und demzufolge werden dort immer wieder komplementäre und alternative Therapieangebote präsentiert. Es ist sehr schwierig, seriöse von unseriösen Angeboten zu unterscheiden.

Wenn Sie selbst auf der Suche sind, stellen Sie einige wichtige Fragen

- Wo ist der Nutzen der Methode bewiesen worden – kann ich das nachprüfen (oder könnte mein Arzt dies tun)?
- Welche Nebenwirkungen hat die Methode?
- Gibt es Wechselwirkungen mit meiner Therapie?

Sehr vorsichtig sollten Sie sein, wenn

- Die Methode angeblich gegen alle möglichen Krankheiten wirkt – zum Beispiel auch gegen AIDS – und das Altern verhindert
- Angeblich keine Nebenwirkungen auftreten
- Die Methode als Alternative zur Operation, Chemo- oder Strahlentherapie angeboten wird
- Sie darüber nicht mit Ihrem Arzt reden sollen
- Es teuer wird – einfache Regel: je teurer, desto wahrscheinlicher ist es, dass der Anbieter der Methode es auf Ihr Geld abgesehen hat

Spätestens wenn Sie einen Vertrag als Privatpatient unterschreiben sollen, sollten Sie sehr vorsichtig werden. In diesen Verträgen verpflichten Sie sich zum einen, die (oft teuren) Behandlungen selbst zu bezahlen. Zum anderen findet sich hier in der Regel auch eine Klausel, dass Sie darüber informiert sind, dass die Therapien nicht dem schulmedizinischen Standard und den Leitlinien entsprechen und Sie diese Behandlung ausdrücklich wünschen.

KLINISCHE STUDIEN

Bevor neue Behandlungsverfahren und Medikamente routinemäßig zum Einsatz kommen, müssen sie umfangreiche und gründliche Prüfungen überstehen. In klinischen Studien (Therapiestudien) erproben Ärzte und Wissenschaftler, wie neue Therapien wirken. Bereits zugelassene Behandlungen werden in sogenannten Therapieoptimierungsstudien weiterhin untersucht.

Neue Behandlungswege oder neue Medikamente sind meist das Ergebnis systematischer wissenschaftlicher Puzzlearbeit. Meistens gleicht die Entwicklung einem Geduldsspiel. Von der ersten wissenschaftlichen Erkenntnis bis zum fertigen Medikament vergehen oft viele Jahre, und immer wieder erfüllen Medikamente am Ende nicht die Hoffnung, die man anfangs in sie gesetzt hat. Dennoch ist die klinische Studie der einzige Weg, die Medizin in diesem Bereich weiterzuentwickeln, und häufig der einzig seriöse Weg, in Deutschland eine Behandlung mit neuen, noch nicht zugelassenen Medikamenten oder Verfahren durchzuführen.

Neue Therapien müssen in Deutschland strenge Vorschriften erfüllen und festgelegte Zulassungsverfahren durchlaufen, bevor sie auf breiter Basis am Kranken angewendet werden dürfen. Denn die Behandlung einzelner Patienten kann zwar erste Erfahrungen vermitteln – verallgemeinern lassen diese sich jedoch nicht. Der Grund: Jeder Patient ist anders, und dieselbe Erkrankung kann ganz unterschiedlich verlaufen. Einzelerfahrungen können deshalb immer auch ein Zufallsergebnis sein.

Erst wenn eine ausreichend große Zahl von Menschen mit der gleichen Krankheit unter den gleichen Bedingungen behandelt worden ist, lässt sich die Wirksamkeit eines Medikaments oder eines Verfahrens seriös beurteilen.

In klinischen Studien werden daher Therapien an einer größeren Anzahl von Patienten statistisch geplant, systematisch überprüft und sorgfältig ausgewertet. Nur so kann zuverlässig festgestellt werden, wie wirksam und wie verträglich Medikamente oder Verfahren wirklich sind.

Viele Betroffene werden von ihrem Arzt gefragt, ob sie bereit sind, an einer Studie teilzunehmen. Manche zögern, da sie befürchten, dass gefährliche Verfahren oder Medikamente an ihnen als einer Art Versuchskaninchen ausprobiert werden.

Machen Sie sich darüber keine Sorgen: Die Behandlung in einer klinischen Studie ist sicher, die Betreuung engmaschiger und oft umfangreicher als außerhalb von Studien. Die beteiligten Ärzte und Wissenschaftler tauschen ihre Erfahrungen und Erkenntnisse innerhalb einer Studiengruppe regelmäßig aus, und jede Behandlung wird genau festgehalten.

Deshalb möchten wir Sie ermutigen, an Therapiestudien teilzunehmen. Teilnehmer an Therapiestudien sind die ersten, die Vorteile von neuen Behandlungsformen haben.

Nur wenn genügend Patienten an Studien teilnehmen, ist medizinischer Fortschritt möglich. Wenn Sie innerhalb einer Studie behandelt werden, können Sie sicher sein, dass Ihre Therapie sehr gut überwacht wird. Es können sich auch zusätzliche Heilungschancen durch neue Therapiefortschritte ergeben.

Wenn Sie mehr darüber wissen möchten, fragen Sie Ihren Arzt. Selbstverständlich können Sie jederzeit und ohne Angabe von Gründen – auch nach anfänglicher Zustimmung – die Teilnahme an einer klinischen Studie beenden.

> Ratgeber Klinische Studien

Nähere Informationen zum Konzept der klinischen Studien können Sie auch in der Broschüre „Klinische Studien – Die blauen Ratgeber 60“ der Deutschen Krebshilfe nachlesen (Bestellformular ab Seite 99).

Klinische Studien sind sicher

TUN SIE ETWAS FÜR SICH

An Krebs erkrankt nicht nur der Körper, auch die Seele kann aus dem Gleichgewicht geraten. Deshalb brauchen Krebsbetroffene auch seelische Begleitung, damit sie in ihrem Leben mit Krebs wieder Halt finden können.

Wenn bei Ihrem Auto die Bremsen kaputt sind, lassen Sie diese in der Werkstatt reparieren, und alles ist wieder in Ordnung. Sind Sie selbst krank, ist es mit der „Reparatur“ allein vor allem bei einer schweren Krankheit wie Krebs meist nicht getan.

„Sie haben chronisch lymphatische Leukämie.“ Diese Mitteilung verändert schlagartig das Leben der Betroffenen, löst Unsicherheit und Ängste aus: Angst vor der Behandlung und ihren Nebenwirkungen, vor Schmerzen, vor dem Tod, Angst um die Familie. Irgendwie werden Sie lernen, mit der neuen Situation fertig zu werden. Immer wieder werden Sie sich aber wohl die Frage stellen: „Warum ich?“ Vielleicht denken Sie dann an ein zurückliegendes Ereignis, das Sie sehr belastet hat. Vielleicht suchen Sie die Ursache in Ihrer Lebensweise. So verständlich diese Suche ist, Sie werden keine Antwort darauf finden, warum ausgerechnet Sie krank geworden sind.

Niemand ist schuld an Ihrer Krankheit, auch nicht Sie selbst. Akzeptieren Sie Ihre Erkrankung als Schicksalsschlag. Konzentrieren Sie sich auf die Behandlung, und suchen Sie sich Verbündete, die Sie unterstützen.

Verschweigen Sie Ihre Krankheit nicht

Viele Betroffene verstummen durch die Krankheit: Sie verheimlichen, dass sie überhaupt krank sind, oder verschweigen zumindest, was sie haben – aus Scham, aus Angst vor der Reaktion der anderen, vielleicht aus Angst vor beruflichen Folgen.

Es kann aber hilfreich und auch wichtig sein, dass Sie über Ihre Erkrankung sprechen.

Ihre Angehörigen und Freunde werden zunächst vor den gleichen Schwierigkeiten stehen wie Sie: Soll ich sie / ihn auf die Krankheit ansprechen? Soll ich so tun, als wüsste ich nichts? Verletze ich sie / ihn, wenn ich frage? Am Anfang wird es – so die Erfahrung vieler Betroffener – nicht leicht sein, ein offenes Gespräch miteinander zu führen.

Trotzdem möchten wir Sie, Ihre Angehörigen und alle, die Sie begleiten, ermutigen: Reden Sie offen und ehrlich miteinander, damit Sie die Ängste gemeinsam überwinden können.

► Ratgeber Hilfen für Angehörige

Nähere Informationen finden Sie in der Broschüre „Hilfen für Angehörige – Die blauen Ratgeber 42“ der Deutschen Krebshilfe. Sie können diese kostenlos bestellen (Bestellformular ab Seite 99).

Wenn Ihre Behandlung zunächst einmal beendet ist, werden Sie sich zunehmend mit den Folgen Ihrer Krebserkrankung und vielleicht auch mit den späten Auswirkungen der Behandlung beschäftigen.

Nach belastenden medikamentösen Behandlungen haben Sie wahrscheinlich vor allem einen Wunsch: Sie möchten sich zurückziehen, Ihre Ruhe haben und sich von den Strapazen erholen. Manche Kranke sind auch ängstlich oder niedergeschlagen.

Wenn solche Gemütslagen Ihren Alltag allerdings zu lange bestimmen, wird der Weg zurück ins normale Leben immer schwerer. Deshalb empfehlen wir Ihnen, möglichst frühzeitig wieder am öffentlichen Leben, an Familienaktivitäten oder Festen teilzunehmen. Vielleicht gehen Sie erst stundenweise zu einer Geburtstagsfeier, wenn Ihnen ein ganzer Abend zu anstrengend ist? Vielleicht interessieren Sie sich auch für die Mitarbeit in einer privaten, kirchlichen oder politischen Organisation oder in einem Verein? Haben Sie schon einmal darüber nachgedacht, in eine Krebsselfhilfegruppe zu gehen?

Starke Müdigkeit

Es kann sein, dass eine quälende Müdigkeit Ihren Tagesablauf belastet – eine Folge der Behandlung. Diese dauerhafte Erschöpfung bei Krebs wird auch als *Fatigue* bezeichnet, ein französisches Wort, das Ermüdung oder Mattigkeit bedeutet. Die normale Müdigkeit, die man abends, nach Gartenarbeit, Sport oder anderen körperlichen Anstrengungen spürt, ist am nächsten Morgen nach einer Nacht mit ausreichend Schlaf vorbei. Anders bei *Fatigue*: Schlaf hilft dabei nicht. Das *Fatigue*-Syndrom kann oft Wochen bis Monate dauern, lange über den Behandlungszeitraum hinaus. Es beeinträchtigt die Lebensqualität der Betroffenen meist erheblich.

> Ratgeber Fatigue

Ausführliche Informationen dazu finden Sie in der Broschüre „Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs – Die blauen Ratgeber 51“ der Deutschen Krebshilfe, die Sie kostenlos bestellen können (Bestellformular ab Seite 99).

Normales Sexualleben durchaus möglich

Schwierig ist es sicher, wenn die Therapie Ihr Sexualleben beeinflusst. Dann ist es besonders wichtig, dass Sie mit Ihrer Partnerin / Ihrem Partner offen darüber reden, wie sie / er diese Veränderung empfindet. Vermutlich wird es einige Zeit dauern, bis Sie beide Ihre Scheu, darüber zu sprechen, überwunden haben, aber dann werden Ihnen die Gespräche darüber guttun. Kann Ihnen

trotz aller Bemühungen die Aussprache mit dem Partner nicht weiterhelfen oder schaffen Sie es nicht, darüber zu reden, holen Sie sich gemeinsam und vertrauensvoll fachliche Hilfe – etwa bei einer Paarberatungsstelle oder bei einem Psychoonkologen.

Das Leben verändert sich bei einer Krebserkrankung. Damit offen umzugehen, ist wichtig. Sich schweigend zurückziehen, belastet dagegen Sie und Ihre Angehörigen. Liebevoller Unterstützung und ein verständnisvolles Miteinander durch den Partner oder die Familie werden Ihnen selbst, aber auch Ihren Angehörigen und Freunden helfen, mit Ihrer Krankheit und den Folgen der Behandlung besser fertig zu werden.

Psychoonkologen oder Psychotherapeuten können helfen

Wir möchten Sie auch ermutigen, mit erfahrenen Psychoonkologen, Psychotherapeuten oder Seelsorgern zu sprechen. Vielen fällt es leichter, einem Fremden alle Sorgen und Nöte zu schildern und dem Rat eines Menschen zu vertrauen, der die Probleme Krebsbetroffener aus seiner Arbeit kennt. Sie brauchen nicht zu befürchten, dass Sie psychisch krank sind, wenn Sie diese Hilfe in Anspruch nehmen. Sie nutzen lediglich die Chance, Ihre Krankheit aktiv zu verarbeiten.

So können Sie mit psychischen Belastungen fertig werden

- Werden Sie im Kampf gegen die Krankheit Partner(-in) Ihres Arztes. Besprechen Sie mit ihm die Behandlungsstrategie und fragen Sie nach allem, was Ihnen unklar ist.
- Denken Sie an die Menschen und Dinge, die Ihnen in der Vergangenheit Kraft und Hoffnung gegeben haben. Versuchen Sie, Ihre Zeit mit diesen Menschen oder Dingen zu verbringen.
- Wenn sich durch die Behandlung Ihr Aussehen verändert, denken Sie daran: Das Wichtigste an Ihnen ist Ihr inneres Wesen. Die Menschen, die Sie lieben und von denen Sie geliebt werden, wissen das.

- Ihre Erkrankung verlangt Zeit zu heilen, körperlich und seelisch. Nehmen Sie sich viel Zeit für sich selbst.
- Sprechen Sie mit anderen Menschen über Ihre Gefühle und Ängste. Wenn Sie dies nicht mit Angehörigen oder Freunden tun können oder wollen, nehmen Sie Kontakt zu ebenfalls Betroffenen auf – beispielsweise in Selbsthilfegruppen. Kapseln Sie sich nicht ab.
- Denken Sie positiv an die Zukunft.
- Wenn Sie mit Ihren psychischen Belastungen nicht allein fertig werden, nehmen Sie die Hilfe eines erfahrenen Psychoonkologen in Anspruch.

► **Patientenleitlinie Psychoonkologie**

Ausführliche Informationen über Angebote und Möglichkeiten der Psychoonkologie enthält die „Patientenleitlinie Psychoonkologie“ (Bestellung über die Deutsche Krebshilfe, Bestellformular ab Seite 99).

Noch ein Tipp: Beschäftigen Sie sich mit Ihrer Erkrankung und verdrängen Sie diese nicht. Achten Sie aber darauf, dass sich Ihr Leben nicht ausschließlich darum dreht, sondern gehen Sie so weit wie möglich Ihren bisherigen Interessen nach.

Auch wenn es merkwürdig klingt: Viele Betroffene berichten, dass ihr Leben durch die Krankheit intensiver wurde.

Gesunde Lebensweise

Die Behandlung Ihrer Leukämieerkrankung ist vermutlich sehr anstrengend und kostet Sie viel Kraft. Deshalb ist es wichtig, dass Sie „auftanken“ und Ihrem Körper Gutes tun. Eine gesunde Lebensweise hilft Ihnen dabei: zum Beispiel durch ausgewogene Ernährung, ausreichend Bewegung und frische Luft. Kein Nikotin, wenig Alkohol und wenig UV-Strahlung tragen außerdem dazu bei, dass Sie mit den Auswirkungen Ihrer Behandlung besser zurechtkommen.

Bewegung und Sport

Inzwischen ist wissenschaftlich nachgewiesen, dass Bewegung und Sport den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen. Zu viel Ruhe führt dagegen zu Folgeerkrankungen – zum Beispiel schwächt sie den gesamten Bewegungsapparat und das Herz-Kreislauf-System.

Eine Bewegungstherapie sollte für jeden Betroffenen maßgeschneidert sein und schon im behandelnden Krankenhaus (*Akute Klinik*) beginnen. In der Rehaklinik und später zu Hause in Rehabilitationsgruppen im Sportverein wird sie dann fortgeführt. Diese spezialisierten Sportgruppen treffen sich regelmäßig unter ärztlicher Aufsicht.

Anfangs ist es besonders wichtig, Herz und Kreislauf wieder fit zu machen. Im Laufe der Zeit werden Übungen dazukommen, die helfen, dass Sie im Alltag wieder beweglicher werden. Untersuchungen haben ergeben, dass regelmäßige körperliche Aktivität auch das körpereigene Abwehrsystem stärkt.

Besprechen Sie mit Ihrem Arzt, ob Sie Rehabilitationssport betreiben können. Dann kann er diesen verordnen.

Jeder Leukämiebetroffene hat das Anrecht auf Rehabilitationssport.

Die Krankenkassen unterstützen die Teilnahme an einer Rehasportgruppe für 18 Monate. Jedem betroffenen Kassenpatienten stehen 50 Übungsstunden (mindestens jeweils 45 Minuten) Rehabilitationssport in einem vom LandesSportBund oder vom Behindertensportverband zertifizierten Sportverein zu.

► **Ratgeber Bewegung und Sport bei Krebs**

Ausführliche Informationen enthält die Broschüre „Bewegung und Sport bei Krebs – Die blauen Ratgeber 48“ der Deutschen Krebshilfe (Bestellformular ab Seite 99).

REHABILITATION UND NACHSORGE

Rehabilitation und Nachsorge sind wesentliche Bestandteile der onkologischen Versorgung. Nach der Akutversorgung im Krankenhaus sind Rehabilitationskliniken, Fach- und Hausarzt wichtig für die weitere Betreuung und Begleitung. Viele Betroffene wenden sich zusätzlich auch an eine Selbsthilfegruppe.

Wenn Sie die erste Behandlungsphase (*Primärbehandlung*) Ihrer Krebserkrankung – also Operation und / oder medikamentöse Tumortherapie und / oder Strahlentherapie – geschafft haben, beginnt die nächste Phase: die Rehabilitation.

Rehabilitation

An den Krankenhausaufenthalt kann sich direkt oder zeitnah eine Anschlussrehabilitation (AR) / Anschlussheilbehandlung (AHB) anschließen, damit Sie möglichst schnell Ihr Alltags- und Berufsleben wiederaufnehmen können. Allen Betroffenen soll eine fachspezifische Rehabilitation angeboten werden. Bei fortbestehenden Beschwerden sollen sie über die Möglichkeit weiterer Rehabilitationsmaßnahmen aufgeklärt werden.

Für die Rehabilitation gibt es spezielle Kliniken, die sowohl mit den körperlichen als auch mit den psychischen Problemen von Krebskranken vertraut sind. Hier können Sie wieder zu Kräften kommen; manchmal wird auch der Ehepartner in die Betreuung einbezogen. Der Antrag für die Anschlussheilbehandlung muss bereits im Krankenhaus gestellt werden. Sprechen Sie den Sozialdienst der Klinik darauf an – er wird Ihnen helfen.

Fachspezifische Rehaklinik

In welcher Rehabilitationsklinik Sie die AHB / AR machen, können Sie selbst mitentscheiden, denn Sie haben laut Sozialgesetzbuch ein Wunsch- und Wahlrecht.

„Bei der Entscheidung über die Leistungen und bei der Ausführung der Leistungen zur Teilhabe wird berechtigten Wünschen der Leistungsberechtigten entsprochen ...“ SGB IX § 9 (1)

Eine fachspezifische Rehabilitationsklinik wird dabei dringend empfohlen. Falls Sie sich nicht sicher sind, ob die von Ihnen gewünschte Klinik geeignet ist, setzen Sie sich mit dem jeweiligen Kostenträger in Verbindung. Auch der telefonische Informations- und Beratungsdienst der Deutschen Krebshilfe – das INFONETZ KREBS – kann bei Bedarf weiterhelfen.

Die AHB sollte möglichst innerhalb von 14 Tagen nach Entlassung aus dem Krankenhaus beginnen. Voraussetzung dafür ist, dass Sie sich bereits wieder selbstständig waschen und anziehen und ohne fremde Hilfe essen können. Sie sollten auch in der Lage sein, sich auf Stationsebene zu bewegen, damit die erforderlichen Anwendungen in ausreichendem Umfang durchgeführt werden können.

Die meisten Krebskranken trifft die Diagnose völlig überraschend. Die Behandlung und alles, was sich daran anschließt, die Befürchtung, dass das Leben früher als erwartet zu Ende sein könnte, die praktischen, alltäglichen Folgen der Krankheit – all das sind neue, unbekannte Probleme.

Für viele ist dann der Kontakt zu anderen Betroffenen, die sie zum Beispiel in einer Selbsthilfegruppe finden, eine große Hilfe. Denn sie kennen die Probleme aus eigener Erfahrung und können Ihnen mit Rat und Tat helfen.

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe – Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen e.V. (DLH) ist die Selbsthilfevereinigung für Erwachsene mit Leukämien und Lymphomen. Nähere Informationen über die Selbsthilfegruppe finden Sie auf Seite 75.

Selbsthilfegruppe

Sie können bereits während der Behandlungszeit Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe aufnehmen oder aber erst, wenn Ihre Therapie abgeschlossen ist. Wenn Ihnen Ihr Arzt oder das Pflegepersonal im Krankenhaus bei der Suche nach einer Selbsthilfegruppe nicht helfen kann, wenden Sie sich an das INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe (Adresse und Telefonnummer Seite 73).

Zurück in den Alltag

Die Behandlung einer Krebserkrankung verändert das Leben des Betroffenen und seiner Angehörigen. Danach wieder in den Alltag zurückzufinden, ist nicht immer leicht und oft eine große Herausforderung für den Krebskranken. Familie, Freunde, Kollegen, Ärzte und eventuell auch andere berufliche Helfer, zum Beispiel Sozialarbeiter, Mitarbeiter von kirchlichen Institutionen, Beratungsstellen sowie Psychologen können Sie dabei unterstützen.

Mussten Sie Ihre Berufstätigkeit unterbrechen, gibt es Möglichkeiten, Ihnen den Einstieg zu erleichtern oder krankheitsbedingte Nachteile wenigstens teilweise auszugleichen.

Wichtig ist, dass Sie die verschiedenen Möglichkeiten und Angebote kennen. Dann fällt es Ihnen leichter, Ihre Zukunft zu planen und zu gestalten. Nehmen Sie die Hilfen, die Ihnen angeboten werden, in Anspruch.

> Ratgeber Wegweiser zu Sozialleistungen

Dazu gehören auch verschiedene finanzielle Unterstützungen. Informationen über Sozialleistungen, auf die Sie Anspruch haben, enthält der „Wegweiser zu Sozialleistungen – Die blauen Ratgeber 40“ der Deutschen Krebshilfe (Bestellformular ab Seite 99).

Nachsorge

Diese hat zur Aufgabe

- Rechtzeitig zu erkennen, wenn die Krankheit wieder auftritt (*Tumorrezidiv*)
- Begleit- oder Folgeerkrankungen festzustellen und zu behandeln sowie
- Ihnen bei Ihren körperlichen, seelischen und sozialen Problemen zu helfen. Dazu gehört auch, dass Folgen oder Behinderungen, die durch die Krankheit beziehungsweise Therapie entstanden sind, so weit wie möglich behoben werden und Sie – wenn Sie es wünschen – gegebenenfalls wieder berufstätig sein können.

Suchen Sie sich für die Nachsorge einen Arzt, zu dem Sie Vertrauen haben. Am besten ist es, wenn sich dieser Arzt auf die (Nach-)Behandlung und Betreuung von Betroffenen mit chronischer lymphatischer Leukämie spezialisiert hat.

Auf jeden Fall sollten bei diesem Arzt nun alle Fäden zusammenlaufen, damit es jemanden gibt, der einen vollständigen Überblick über Ihre Behandlung hat. Auch wenn Sie Ihre Krebsbehandlung durch unkonventionelle Verfahren ergänzen möchten, ist es wichtig, dass Ihr behandelnder Arzt davon weiß.

Zunächst braucht er alle wichtigen Informationen aus der Klinik. Die Klinikärzte fassen diese Daten in Form von medi-

zinischen Berichten – auch Arztbrief oder Epikrise genannt – zusammen. Vielfach fügen sie Unterlagen hinzu, zum Beispiel Laborbefunde oder Ergebnisse bildgebender Untersuchungen (Röntgen / CT / Ultraschall / MRT).

Da sich die Nachsorge bei einem Krebskranken über viele Jahre erstreckt, kann es sein, dass Sie während dieser Zeit umziehen. Dann brauchen Sie an Ihrem neuen Wohnort auch einen neuen Arzt, der wiederum alle Unterlagen über Ihre Behandlung und Betreuung benötigt.

Vielleicht möchten Sie sich auch eine eigene Materialsammlung anlegen.

Diese Dokumente gehören dazu (sofern durchgeführt)

- Feingewebliche Befunde (*histologischer Bericht*)
- Laborbefunde
- Befunde bildgebender Verfahren (Ultraschall, CT, MRT)
- Medikamentöse Tumorthherapieprotokolle
- Berichte der Bestrahlungsbehandlung
- Arztbriefe (gegebenenfalls Operationsbericht)
- Nachsorgeberichte
- Liste der aktuellen Medikation
- Liste der eventuell nötigen Hilfsmittel

Aufnahmen von Röntgen- oder anderen bildgebenden Untersuchungen werden von den Kliniken elektronisch gespeichert. Die gespeicherten Bilder können Sie sich auf eine CD brennen lassen. Grundsätzlich sind Kliniken und Ärzte verpflichtet, ihren Patienten diese Unterlagen zu geben. Sie dürfen sich die Kopien allerdings bezahlen lassen. Damit Ihre Behandlungsunterlagen vollständig sind, lohnt sich diese Ausgabe aber auf jeden Fall. Sehr sinnvoll ist auch das Führen eines Nachsorgepasses, in dem alle Nachsorgetermine mit ihren Ergebnissen festgehalten

werden. In einigen Bundesländern gibt es Nachsorgepassvordrucke; auch die Deutsche Krebshilfe bietet einen solchen Nachsorgekalender an (Bestellformular ab Seite 99).

Nehmen Sie die Termine für die Nachsorgeuntersuchungen pünktlich wahr.

Rückfall frühzeitig entdecken

Es kann sein, dass sich trotz der Behandlung noch Krebszellen in Ihrem Körper gehalten haben. Dann könnte die Krankheit wieder ausbrechen. Bei den Nachsorgeuntersuchungen geht es daher auch darum, Rückfälle frühzeitig zu entdecken, noch bevor sie irgendwelche Beschwerden machen, und diese rechtzeitig zu behandeln.

In der ersten Zeit nach Abschluss der Behandlung sind relativ engmaschige Kontrollen erforderlich. Die Zeiträume zwischen diesen Kontrolluntersuchungen werden aber mit zunehmendem zeitlichen Abstand größer, vor allem wenn es keine Anzeichen dafür gibt, dass die Krankheit wieder auftritt.

Allerdings sind dabei auch Ihre persönlichen Wünsche und Vorstellungen wichtig.

Bei den einzelnen Nachsorgeuntersuchungen wird Ihr Arzt Sie zunächst ausführlich befragen, wie es Ihnen geht und ob es seit der letzten Untersuchung irgendwelche Besonderheiten gegeben hat. Dazu kommt die körperliche Untersuchung.

Zur Nachsorge gehört auch die Beratung über die verschiedenen Möglichkeiten der psychischen, sozialen, familiären, körperlichen und beruflichen Rehabilitation. Es kann durchaus sinnvoll sein, dass Betroffene im Rahmen der Nachsorge spezielle psychosoziale und psychoonkologische Hilfe in Anspruch nehmen.

HIER ERHALTEN SIE INFORMATIONEN UND RAT

Die Deutsche Krebshilfe ist für Sie da: Sie hilft, unterstützt, berät und informiert Krebskranke und ihre Angehörigen – selbstverständlich kostenlos.

Die Diagnose Krebs verändert häufig das ganze Leben. Ob Sie selbst betroffen sind, ob Sie Angehöriger oder Freund eines Erkrankten sind – die Deutsche Krebshilfe und die Deutsche Krebsgesellschaft möchten Ihnen in dieser Situation mit Informationen und Beratung zur Seite stehen. Das Team des INFONETZ KREBS beantwortet Ihnen in allen Phasen der Erkrankung Ihre persönlichen Fragen nach dem aktuellen Stand von Medizin und Wissenschaft. Wir vermitteln Ihnen themenbezogene Anlaufstellen und nehmen uns vor allem Zeit für Sie.

**INFONETZ
KREBS**
WISSEN SCHAFFT MUT

Ihre persönliche
Beratung
Mo bis Fr 8 – 17 Uhr

**0800
80708877**
kostenfrei

Beratungsthemen INFONETZ KREBS

Krebs erkennen und behandeln

- Diagnosemethoden
- Operation, Chemo- und Strahlentherapie
- Neue Behandlungsverfahren / personalisierte Medizin
- Nebenwirkungen
- Schmerzen
- Komplementäre Verfahren
- Krebsnachsorge
- Palliative Versorgung
- Klinische Studien
- Klinik- / Arztsuche

Leben mit Krebs

- Belastungen im Alltag
- Chronische Müdigkeit (Fatigue)
- Ernährung bei Krebs
- Bewegung bei Krebs
- Vorsorgevollmacht / Patientenverfügung
- Kontakte zu
 - Krebsberatungsstellen
 - Psychoonkologen
 - Krebs-Selbsthilfe
 - Wohnortnahen Versorgungsnetzwerken

Soziale Absicherung

- Krankengeld
- Zuzahlungen
- Schwerbehinderung
- Rehamaßnahmen
- Beruf und Arbeit / Wiedereinstieg
- Erwerbsunfähigkeit
- Finanzielle Hilfen

Krebsprävention

- Allgemeine Krebsrisikofaktoren
- Möglichkeiten der Krebsprävention

Krebsfrüherkennung

- Gesetzliche Krebsfrüherkennungsuntersuchungen
- Informierte Entscheidung

Die Mitarbeiter vom INFONETZ KREBS stehen Ihnen bei allen Ihren Fragen, die Sie zum Thema Krebs haben, zur Seite. Wir vermitteln Ihnen Informationen in einer einfachen und auch für Laien verständlichen Sprache. So möchten wir eine Basis schaffen, damit Sie vor Ort Ihren weiteren Weg gut informiert und

selbstbestimmt gehen können. Sie erreichen uns per Telefon, E-Mail oder Brief.

Immer wieder kommt es vor, dass Betroffene Probleme mit Behörden, Versicherungen oder anderen Institutionen haben. Die Mitarbeiter des INFONETZ KREBS beraten Betroffene und ihre Angehörigen in sozialrechtlichen Fragen. Eine juristische Vertretung der Ratsuchenden durch die Deutsche Krebshilfe ist allerdings nicht möglich.

Hilfe bei finanziellen Problemen

Manchmal kommen zu den gesundheitlichen Sorgen eines Krebskranken noch finanzielle Probleme – zum Beispiel, wenn ein berufstätiges Familienmitglied aufgrund einer Krebserkrankung statt des vollen Gehalts zeitweise nur Krankengeld erhält oder wenn durch die Krankheit Kosten entstehen, die der Betroffene selbst bezahlen muss. Unter bestimmten Voraussetzungen kann aus dem Härtefonds der Deutschen Krebshilfe Betroffenen, die sich in einer finanziellen Notlage befinden, ein einmaliger Zuschuss gewährt werden. Das Antragsformular erhalten Sie bei der Deutschen Krebshilfe oder im Internet unter www.krebshilfe.de/haertefonds.

> Internetadresse

Wer Informationen über Krebserkrankungen sucht, findet sie bei der Deutschen Krebshilfe. Ob es um Diagnostik, Therapie und Nachsorge einzelner Krebsarten geht oder um Einzelheiten zu übergeordneten Themen wie Schmerzen, Palliativmedizin oder Sozialleistungen: „Die blauen Ratgeber“ erläutern alles in allgemeinverständlicher Sprache.

Allgemeinverständliche Informationen

Die Präventionsfaltblätter und -broschüren der Deutschen Krebshilfe informieren darüber, wie sich das Risiko, an Krebs zu erkranken, verringern lässt. Sämtliche Informationsmaterialien finden Sie im Internet unter www.krebshilfe.de. Sie können diese auch per E-Mail, Fax oder über den Postweg kostenlos bestellen.

> Internetadresse

> Spots auf YouTube

Spots und Videos der Deutschen Krebshilfe zu verschiedenen Themen gibt es auf YouTube. Den entsprechenden Link finden Sie auf www.krebshilfe.de.

> Adresse

Stiftung Deutsche Krebshilfe

Buschstraße 32 Postfach 1467
53113 Bonn 53004 Bonn

Zentrale: 02 28 / 7 29 90 - 0 (Mo bis Fr 8 – 17 Uhr)
Härtefonds: 02 28 / 7 29 90 - 94
(Mo bis Do 8.30 – 17 Uhr, Fr 8.30 – 16 Uhr)
Telefax: 02 28 / 7 29 90 - 11
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de

Ihre persönliche Beratung INFONETZ KREBS

Telefon: 0800 / 80 70 88 77 (kostenfrei Mo bis Fr 8 – 17 Uhr)
E-Mail: krebshilfe@infonetz-krebs.de
Internet: www.infonetz-krebs.de

Dr. Mildred Scheel Akademie

Betroffene, Angehörige, Ärzte, Pflegepersonal, Mitarbeiter in Krebsberatungsstellen, Mitglieder von Krebs Selbsthilfegruppen, Seelsorger, Psychotherapeuten, Studenten – wer immer täglich mit Krebs und Krebskranken zu tun hat, kann an Seminaren der Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung teilnehmen. Auf dem Gelände des Universitätsklinikums Köln bietet die Weiterbildungsstätte der Deutschen Krebshilfe ein vielseitiges Programm an. Dazu gehören beispielsweise Seminare zur Konflikt- und Stressbewältigung, zu Verarbeitungsstrategien für den Umgang mit der Krankheit, Gesundheitstraining oder Seminare zur Lebensgestaltung.

> Internetadresse

Das ausführliche Seminarprogramm finden Sie im Internet unter www.krebshilfe.de/akademie. Dort können Sie sich auch anmelden. Oder fordern Sie das gedruckte Programm an.

> Adresse

**Dr. Mildred Scheel Akademie
für Forschung und Bildung gGmbH**
Kerpener Straße 62
50924 Köln
Telefon: 02 21 / 94 40 49 - 0
Telefax: 02 21 / 94 40 49 - 44
E-Mail: msa@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de/akademie

**Deutsche Leukämie-
& Lymphom-Hilfe**

Im Mai 1995 haben Selbsthilfegruppen von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen den Bundesverband „Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe – Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen e.V.“ (DLH) gegründet.

Aufgaben des Dachverbandes

- Interessenvertretung, Information und Beratung, Fortbildung,
- Unterstützung von Familien mit Betroffenen
- Förderung der Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und Kliniken sowie niedergelassenen Ärzten
- Förderung des Aufbaus von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomkranke in ganz Deutschland

Die DLH zeigt unter anderem Defizite in der Versorgung auf und will dazu beitragen, dass diese abgebaut werden.

Der Bundesverband, der unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe steht und von ihr auch erhebliche finanzielle Unterstützung erhält, beschäftigt in seiner Geschäftsstelle in Bonn ein Patientenbeistand-Team, das ein offenes Ohr für alle

Fragen hat und ratsuchenden Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen und Freunden hilfreich zur Seite steht. Hier erhalten Sie auch die Anschriften von Selbsthilfegruppen in Ihrer Nähe.

Darüber hinaus verfügt der Selbsthilfeverband über umfangreiche Informationsmaterialien wie zum Beispiel Broschüren zur chronisch lymphatischen Leukämie, chronisch myeloischen Leukämie, zur Haarzell-Leukämie und zu Myelodysplastischen Syndromen.

> Adresse

**Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe,
Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen
zur Unterstützung von Erwachsenen mit
Leukämien und Lymphomen e.V. (DLH)**

Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn
Telefon: 02 28 / 33 88 9 - 200
Telefax: 02 28 / 33 88 9 - 222
E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de
Internet: www.leukaemie-hilfe.de

**Kompetenznetze
und Studien-
zentralen**

Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“

PD Dr. Susanne Saußebe (Geschäftsführerin)
III. Medizinische Universitätsklinik
Fakultät für Klinische Medizin Mannheim, Universität Heidelberg
Pettenkofer Straße 22
68169 Mannheim
Telefon: 06 21 / 383 - 69 66
Telefax: 06 21 / 383 - 69 69
E-mail: zentrale@kompetenznetz-leukaemie.de
Internet: www.kompetenznetz-leukaemie.de

Zentrale des Kompetenznetzes Maligne Lymphome

Prof. Dr. Michael Hallek
Universitätsklinikum Köln
Joseph-Stelzmann-Straße 9
50924 Köln
Telefon: 02 21 / 478 - 960 00
Telefax: 02 21 / 478 - 960 01
E-Mail: lymphome@uk-koeln.de
Internet: www.lymphome.de

Studienzentrale der Deutschen CLL-Studiengruppe (DCLLSG)

Universitätsklinikum Köln
Klinik I für Innere Medizin
50924 Köln
Telefon: 02 21 / 478 - 8 82 20
Telefax: 02 21 / 478 - 8 68 86
E-Mail: cllstudie@uk-koeln.de
Internet: www.dcllsg.de

GMALL-Studienzentrale

Universitätsklinikum Frankfurt
Medizinischen Klinik II
Klinik für Hämatologie / Onkologie
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt / Main
Telefon: 0 69 / 6301 - 6366
Telefax: 0 69 / 6301 - 7463
E-Mail: gmall@em.uni-frankfurt.de

CML-Studienzentrale

Medizinische Fakultät Mannheim der Universität Heidelberg
III. Medizinische Klinik
Pettenkofer Straße 22
68169 Mannheim
Telefon: 06 21 / 383 69 66
Telefax: 06 21 / 383 69 69
E-Mail: cml.studie@urz.uni-heidelberg.de

CML-Studienzentrale

Universitätsklinikum Jena
Klinik für Innere Medizin II
Erlanger Allee 101
07747 Jena
Telefon: 0 36 41 / 932 42 01
Telefax: 0 36 41 / 932 42 02

AMLCG-Studienzentrale

Universitätsklinikum Münster
Med. Klinik und Poliklinik A
Albert-Schweitzer-Straße 33
48129 Münster
Telefon: 02 51 / 834 75 97
Telefax: 02 51 / 834 99 67
E-mail: Birgit.Mayerhoffer@ukmuenster.de

AMLCG-Studienzentrale

Krankenhaus Barmherzige Brüder
Klinik für Onkologie und Hämatologie
Prüfeninger Straße 86
93049 Regensburg
Telefon: 09 41 / 369 - 21 53
Telefax: 09 41 / 369 - 21 65
E-Mail: jan.braess@barmherzige-regensburg.de

AMLSG-Studienzentrale

Universitätsklinikum Ulm
 Zentrum für Innere Medizin
 Klinik für Innere Medizin III
 Albert-Einstein-Allee 23
 89081 Ulm
 Telefon: 07 31 / 500 - 4 59 01
 Telefax: 07 31 / 500 - 4 59 05
 E-Mail: aml.sekretariat@uniklinik-ulm.de

SAL Studienzentrale

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
 der Technischen Universität Dresden
 Medizinische Klinik und Poliklinik I
 Fetscherstraße 74
 01307 Dresden
 Telefon: 03 51 / 458 52 22
 Telefax: 03 51 / 458 43 67
 E-Mail: christoph.roellig@uniklinikum-dresden.de
 Internet: www.sal-aml.org

OSHO-AML-Studienzentrale

Universitätsklinikum Leipzig
 Department für Innere Medizin
 Hämatologie, Internistische Onkologie und Hämostaseologie
 Johannisallee 32 A
 04103 Leipzig
 Telefon: 03 41 / 971 30 76
 Telefax: 03 41 / 971 31 49
 E-Mail: rainer.krahl@medizin.uni-leipzig.de
 Internet: www.osho-studiengruppe.de

Deutsche MDS-Studienzentrale

St. Johannes-Hospital
 Medizinische Klinik 2
 An der Abtei 7 – 11
 47166 Duisburg
 Telefon: 02 03 / 546 24 42
 Telefax: 02 03 / 546 24 41
 E-Mail: v.lohrbacher@kkd.de

GSG-MPN-Studiengruppe

Johannes Wesling Klinikum Minden
 Hans-Nolte-Straße 1
 32429 Minden
 Telefon: 05 71 / 790 42 01
 Telefax: 05 71 / 790 29 42 00
 E-Mail: martin.griesshammer@muehlenkreiskliniken.de

**Weitere nützliche
Adressen****Deutsche Krebsgesellschaft e.V.**

Kuno-Fischer-Straße 8
 14057 Berlin
 Telefon: 0 30 / 322 93 29 0
 Telefax: 0 30 / 322 93 29 66
 E-Mail: service@krebsgesellschaft.de
 Internet: www.krebsgesellschaft.de

**KID – Krebsinformationsdienst des
Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg**

Telefon: 0800 / 420 30 40 (täglich 8 – 20 Uhr,
kostenlos aus dem deutschen Festnetz)
 E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de
 Internet: www.krebsinformationsdienst.de

Arbeitsgruppe Integrative Onkologie

Universitätsklinik für Innere Medizin 5
 Schwerpunkt Onkologie / Hämatologie
 Paracelsus Medizinische Privatuniversität
 Klinikum Nürnberg
 Prof.-Ernst-Nathan-Straße 1
 90419 Nürnberg
 Telefon: 09 11 / 398 - 3056
 Telefax: 09 11 / 398 - 2724
 E-Mail: agio@klinikum-nuernberg.de
 Internet: www.agbkt.de

Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

Münchener Straße 45
 60329 Frankfurt am Main
 Telefon: 0180 / 44 35 530
 E-Mail: info@hkke.org
 Internet: www.hkke.org

Bundesministerium für Gesundheit

11055 Berlin
 E-Mail: poststelle@bmg.bund.de
 Internet: www.bmg.bund.de
 Bürgertelefon (Mo bis Do 8 – 18 Uhr, Fr 8 – 12 Uhr)
 0 30 / 340 60 66 - 01 Bürgertelefon zur Krankenversicherung
 0 30 / 340 60 66 - 02 Bürgertelefon zur Pflegeversicherung
 0 30 / 340 60 66 - 03 Bürgertelefon zur gesundheitl. Prävention

Servicestellen für ambulante Versorgung und Notfälle

Bundesweit einheitliche Notdienstnummer
 Telefon: 116 117 (24 Stunden / 7 Tage)

**Vergabe von
Arztterminen****Informationen im Internet**

Immer häufiger informieren sich Betroffene und Angehörige im Internet. Hier gibt es sehr viele Informationen, aber nicht alle davon sind wirklich brauchbar. Deshalb müssen – besonders wenn es um Informationen zur Behandlung von Tumorerkrankungen geht – gewisse (Qualitäts-)Kriterien angelegt werden.

Anforderungen an Internetseiten

- Der Verfasser der Internetseite muss eindeutig erkennbar sein (Name, Position, Institution).
- Wenn Forschungsergebnisse zitiert werden, muss die Quelle (z.B. eine wissenschaftliche Fachzeitschrift) angegeben sein.
- Diese Quelle muss sich (am besten über einen Link) ansehen beziehungsweise überprüfen lassen.
- Es muss eindeutig erkennbar sein, ob die Internetseite finanziell unterstützt wird und – wenn ja – durch wen.
- Es muss eindeutig erkennbar sein, wann die Internetseite aufgebaut und wann sie zuletzt aktualisiert wurde.

Auf den nachfolgend genannten Internetseiten finden Sie sehr nützliche, allgemeinverständliche medizinische Informationen zum Thema Krebs. Auf diese Seiten kann jeder zugreifen, sie sind nicht durch Registrierungen oder dergleichen geschützt.

**Medizinische
Informationen
zu Krebs****www.krebsinformationsdienst.de**

KID – Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg

www.krebsgesellschaft.de

Umfangreiche Informationen der Deutschen Krebsgesellschaft für Ärzte, Betroffene und medizinische Fachkräfte

www.inkanet.de

Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige

www.patienten-information.de

Qualitätsgeprüfte Gesundheitsinformationen über unterschiedliche Krankheiten, deren Qualität das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin gemeinsam mit Patienten bewertet

www.gesundheitsinformation.de

Patientenportal des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

www.medinfo.de

Einer der größten Webkataloge im deutschsprachigen Raum für Medizin und Gesundheit; bietet systematisch geordnete und redaktionell zusammengestellte Links zu ausgewählten Internetquellen

www.laborlexikon.de

Online-Lexikon mit ausführlichen, allgemeinverständlichen Erklärungen von Laborwerten

www.agbkt.de

Arbeitsgruppe Integrative Onkologie

www.cancer.gov/cancerinfo

Amerikanisches National Cancer Institute (nur in Englisch)

www.cancer.org

American Cancer Society, aktuelle Informationen zu einzelnen Krebsarten und ihren Behandlungsmöglichkeiten (nur in Englisch)

www.bmg.bund.de/themen/praevention/patientenrechte/patientenrechte.html

Sozialrechtliche Informationen**Informationen zu Leben mit Krebs und Nebenwirkungen**

www.kbv.de/html/patientenrechte.php

www.patienten-rechte-gesetz.de

www.schwerbehindertenausweis.de/nachteilsausgleich-suche
Suche nach Nachteilsausgleichen, die für Ihren Grad der Behinderung und für Ihre Merkzeichen zutreffen

www.dapo-ev.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für psychosoziale Onkologie e.V.; diese Seiten enthalten unter anderem Adressen von Psychotherapeuten, Ärzten, Sozialarbeitern und -pädagogen, Seelsorgern, Supervisoren und Angehörigen anderer Berufsgruppen, die in der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V. mitwirken.

www.psycho-onkologie.net/finder/suche.html

Beratungsportal für Krebsbetroffene, mit Suchfunktion nach Angeboten und Orten

www.vereinlebenswert.de und **www.pso-ag.org**

Seiten mit Informationen über psychosoziale Beratung

www.fertiprotekt.com

Netzwerk für Fertilitätserhaltende Maßnahmen

www.dkms-life.de

Kosmetikseminare für Krebspatientinnen

www.bvz-info.de

Seite des Bundesverbandes der Zweithaarspezialisten e.V. u. a. mit Adressensuche qualifizierter Friseure

www.kompetenzzentrum-deutscher-zweithaarprofis.de
Internetseite mit Adressen von besonders qualifizierten Zweithaarspezialisten

www.kinder-krebskranker-eltern.de
Beratungsstelle Flüsterpost e.V. mit Angeboten für Kinder, Jugendliche und Erwachsene

www.hkke.org
Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

www.medizin-fuer-kids.de
Die Medizinstadt für Kinder im Internet

www.onko-kids.de
Informations- und Kommunikationsseiten für krebskranke Kinder und Jugendliche, ihre Geschwister und Familien

www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de
Umfangreiche Hinweise auf Kliniken und Patientenorganisationen, Linktipps und Buchempfehlungen; spezielle Informationen zu Psychoonkologie und dem Fatigue-Syndrom

Palliativmedizin und Hospize

www.dgpalliativmedizin.de
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.

www.dhpv.de
Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.

www.deutscher-kinderhospizverein.de
Deutscher Kinderhospizverein e.V.

www.bundesverband-kinderhospiz.de
Bundesverband Kinderhospiz e.V.

Informationen zur Ernährung

www.dge.de
Deutsche Gesellschaft für Ernährung e.V.

www.was-essen-bei-krebs.de
Kooperationsprojekt von Eat What You Need e.V. und dem Comprehensive Cancer Center (CCC) München

www.vdoe.de und **www.vdoe.de/expertenpool.html**
Berufsverband Oecotrophologie e.V. (VDOE)

www.vdd.de
Verband der Diätassistenten – Deutscher Bundesverband e.V.; auf diesen Seiten finden Ratsuchende Adressen von gut ausgebildeten und erfahrenen Ernährungstherapeuten und -beratern in der Nähe des Wohnortes.

Informationen zu Sozialleistungen

www.deutsche-rentenversicherung.de
Deutsche Rentenversicherung u. a. mit Informationen zu Rente und Rehabilitation

www.bagp.de
Bundesarbeitsgemeinschaft der Patientenstellen und -initiatoren; mit Liste von Beratungseinrichtungen, die von den gesetzlichen Krankenkassen gefördert werden.

www.bmg.bund.de
Bundesministerium für Gesundheit mit Informationen zu den Leistungen der Kranken-, Pflege- und Rentenkassen sowie zu Pflegebedürftigkeit und Pflege

www.medizinrechtsanwaelte.de
Medizinrechtsanwälte e.V.; bundesweit kostenfreie Erstberatungen bei Konflikten zwischen Patienten und Ärzten sowie bei Problemen mit Kranken-, Renten- oder Pflegeversicherung

Arzt- und Kliniksuche

www.oncomap.de

Internetseite mit Adressen der von der Deutschen Krebsgesellschaft zertifizierten Krebszentren; mit Suchfunktion

www.weisse-liste.de

Unterstützt Interessierte und Patienten bei der Suche nach dem für sie geeigneten Krankenhaus; mit Suchassistent zur individuellen Auswahl unter rund 2.000 deutschen Kliniken

www.vdk.de und **www.sovd.de**

Sozialpolitische Interessenvertretung

www.zqp.de

Zentrum für Qualität in der Pflege; mit Suchfunktion nach Pflegestützpunkten.

www.kbv.de/arztsuche/

Datenbank der Kassenärztlichen Bundesvereinigung zur Suche nach spezialisierten Ärzten und Psychotherapeuten

www.arzt-auskunft.de

Datenbank der Stiftung Gesundheit; Ärzteverzeichnis, das alle 290.000 niedergelassenen Ärzte, Zahnärzte, Psychologischen Psychotherapeuten, Kliniken und Chefärzte enthält; mit genauer Suchfunktion nach Schwerpunkten und Orten

www.arbeitskreis-gesundheit.de

Gemeinnütziger Zusammenschluss von Kliniken verschiedener Fachrichtungen; Homepage mit Verzeichnis von Rehakliniken

ERKLÄRUNG VON FACHAUSDRÜCKEN

akut

Plötzlich einsetzend, heftig; von kurzer Dauer; im Gegensatz zu ► *chronisch*

allogen

(*gr. allos* = anders, verschieden); von einem fremden Menschen stammend; Gegenteil von ► *autolog*

ambulant

Ohne dass ein Krankenhausaufenthalt erforderlich ist; der Kranke wird von einem Arzt in einer Praxis oder Klinikambulanz betreut und behandelt

Anämie

Blutarmut (zu wenig rote Blutkörperchen); eine Sonderform der Blutarmut ist die *perniziöse Anämie*, die auftritt, wenn der Körper zu wenig Vitamin B12 hat; ► *Blutbild*

Antibiotikum (Pl. Antibiotika)

Medikament, das Bakterien abtötet und bei der Behandlung von Infektionskrankheiten, die durch Bakterien ausgelöst werden, zum Einsatz kommt

Antiemetikum (Pl. Antiemetika)

Medikament, das Übelkeit und Erbrechen verhindert bzw. abschwächt. Antiemetika werden besonders bei der Behandlung von Nebenwirkungen der ► *Chemotherapie* und ► *Strahlentherapie* eingesetzt

Aplasie

Zellen oder Gewebe entwickeln sich nicht oder bilden sich nicht neu; bei Krebspatienten: sehr schlechte Blutwerte als Folge der ► *Chemo-* und / oder ► *Strahlentherapie*

autolog

(gr. *autos* = selbst aus dem Körper entstanden); nicht von außen eingebracht, z.B. autologe ➤ *Stammzelltransplantation*, Gegenteil von ➤ *allogen*

Beckenkammbiopsie / Beckenkammpunktion

Verfahren zur Untersuchung von ➤ *Knochenmark*; hierfür wird mit Hilfe einer geeigneten Nadel ein zwei bis drei Zentimeter langer Gewebezylinder aus dem Beckenknochen bzw. Knochenmarkflüssigkeit entnommen

Benzo[a]pyren

Nachweissubstanz für etwa 100 Verbindungen (*polyzyklische aromatische Kohlenwasserstoffe, PAK*), die zum Beispiel beim Verbrennen von Holz, Kohle oder Heizöl entstehen und stark krebserzeugend sind (*Teerkrebs*)

Blasten

Unreife Zellen, z.B. unreife Vorstufen der weißen Blutkörperchen; ➤ *Leukozyten*

Blutausstrich

Gleichmäßige, dünne Verteilung von Blut (mit einem geschliffenen Deckglas auf einem Objektträger); so lässt sich das Blut mikroskopisch beurteilen und nach Färbung ein differenziertes ➤ *Blutbild* erstellen

Blutbild

Untersuchung der Zusammensetzung der Blutzellen, nach Art und Anzahl; besonders genau im ➤ *Differenzialblutbild*; Normwerte sind: Rote Blutkörperchen (➤ *Erythrozyten*): 4 – 5 Mio. pro Mikroliter Blut; Weiße Blutkörperchen (➤ *Leukozyten*): 4.000 – 9.000 pro Mikroliter Blut; Blutplättchen (➤ *Thrombozyten*): 150.000 – 300.000 pro Mikroliter Blut

Blutplasma

Bestandteil des Blutes (55 Prozent des Gesamtblutes), der sich zu mehr als 90 Prozent aus Wasser und Eiweißkörpern zusammensetzt

Blutstammzellen

Vorstufe aller Zellen des Blutes und des ➤ *Immunsystems* sind die blutbildenden Stammzellen. Aus ihnen entstehen die roten und weißen Blutkörperchen und die Blutplättchen. Die Blutstammzellen sitzen im Knochenmark, wo sie sich ständig teilen und neue Blutzellen bilden. Nach einer bestimmten Zeit der Reifung werden sie ins Blut ausgeschwemmt. Hieraus können sie für eine Transplantation entnommen, behandelt und dem Spender zurückgegeben werden (➤ *autolog*) oder einem HLA-identischen Empfänger übertragen (*transplantiert*) werden (➤ *allogen*); ➤ *Stammzelltransplantation*

Chemotherapie

Behandlung mit chemischen Substanzen, die das Wachstum von Tumorzellen im Organismus hemmen. Der Begriff steht meistens speziell für die Bekämpfung von Tumorzellen mit Medikamenten, die die Zellteilung hemmen (*zytostatische Chemotherapie*); ➤ *Zytostatikum*

Chromosomen

Die Chromosomen sind die sichtbaren Träger der Erbinformation. Die normalen menschlichen Körperzellen haben 46 Chromosomen in 23 Paaren, je einen Satz von Vater und Mutter

chronisch

Langsam verlaufend, sich langsam entwickelnd, lang anhaltend; im Gegensatz zu ➤ *akut*

Computertomographie (CT)

Bildgebendes Verfahren, das mit Hilfe von Röntgenstrahlen innere Organe im Bauch- und Brustraum, das Schädelinnere und auch vergrößerte ➤ *Lymphknoten* darstellt. Die Bilder zeigen, wo sich ein ➤ *Tumor* oder mögliche Tochtergeschwülste befinden und wie groß der Tumor ist.

Diagnostik

Sammelbegriff für alle Untersuchungen, die durchgeführt werden, um eine Krankheit festzustellen

Differentialblutbild

Die prozentuale Verteilung der weißen Blutkörperchen wird untersucht; ► *Blutbild*

Enzyme

Eiweißstoffe im menschlichen Körper, die ganz verschiedene Aufgaben haben; Enzymgemische werden zum Beispiel von der Magen-Darm-Schleimhaut, von Leber, Galle und Bauchspeicheldrüse produziert und werden dafür benötigt, Nahrungsstoffe zu zerkleinern und zu verarbeiten.

Erythrozyten

Rote Blutkörperchen, die für den Sauerstofftransport im Blut zuständig sind

Gestagen

► *Hormon* des weiblichen Eierstocks, wird unter anderem benötigt, um eine Schwangerschaft vorzubereiten und zu erhalten; das wichtigste Gestagen ist das Progesteron;
► *Östrogen*

Granulozyten

Untergruppe der weißen Blutkörperchen, die eine große Bedeutung für die eigentliche Infektionsabwehr (gegen Bakterien und Pilze) haben; ► *Leukozyten*

Hämoglobin

Eisenhaltiger roter Farbstoff in den roten Blutkörperchen, der unter anderem für den Transport beziehungsweise die Bindung von Sauerstoff zuständig ist; ► *Erythrozyten*

Hormon

Botenstoff des Körpers, der in spezialisierten Zellen und Geweben hergestellt wird; Hormone erreichen ihren Wirkort entweder auf dem Blutweg (*hämatogen*) oder auf dem Lymphweg (*lymphogen*)

Immunsuppressivum (Pl. Immunsuppressiva)

Medikament, das die Arbeit des körpereigenen Abwehrsystems schwächt oder unterdrückt

Immunsystem

Das körpereigene Abwehrsystem gegen Krankheiten; wesentliches Merkmal dieses Abwehrsystems ist, dass es Krankheitserreger oder fremde Substanzen als „feindlich“ erkennen und Gegenmaßnahmen aktivieren kann

Infusion

Größere Flüssigkeitsmengen (Nährlösungen, Medikamente) werden dem Organismus meist tröpfchenweise über eine Ader zugeführt; ► *intravenös*

Injektion

Arzneimittel werden durch eine Spritze in den Körper eingebracht; zum Beispiel unter die Haut (*subkutan*) oder in eine Vene (► *intravenös*)

intravenös

Verabreichen eines Medikamentes oder einer flüssigen Substanz direkt in die Vene;
► *Injektion*

Katheter

Röhren- oder schlauchförmiges, starres oder biegsames Instrument, das in Hohlgane (z.B. Blase), Gefäße (z.B. Vene) oder Körperhöhlen (z.B. Bauchraum) eingeführt wird; durch einen Katheter lässt sich etwa Flüssigkeit entnehmen oder man kann darüber Substanzen an die jeweilige Stelle bringen

Knochenmark

Im Knochenmark befindet sich die Produktionsstätte für ► *Blutstammzellen*, aus denen die verschiedenen Blutzellen gebildet werden; ► *Blutbild*

Knochenmarkpunktion

Mit Hilfe einer geeigneten Hohlnadel wird ► *Knochenmark* entweder aus dem Brustbein oder dem Beckenknochen entnommen; ► *Beckenkammbiopsie*

Knochenmarktransplantation (KMT)

Übertragung von ► *Blutstammzellen*, die aus dem ► *Knochenmark* oder aus dem Blut gewonnen werden; grundsätzlich unterscheidet man zwischen der Übertragung

eigenen Knochenmarks (➤ *autolog*) und fremden Knochenmarks eines Familien- oder Fremdspenders (➤ *allogen*). Wird beispielsweise bei Leukämien eingesetzt; ➤ *Stammzelltransplantation*

Konditionierung

Vorbereitung eines Patienten auf die Knochenmarktransplantation durch eine hochdosierte ➤ *Chemotherapie* und wenn nötig auch durch eine Ganzkörperbestrahlung

Leukozyten

Weiße Blutkörperchen; sie spielen die Hauptrolle im Kampf des Körpers gegen ➤ *Infektionen*. Diese Zellen sind in drei Hauptgruppen unterteilt: ➤ *Granulozyten*, ➤ *Lymphozyten*, ➤ *Monozyten*. Beim gesunden Menschen ist nur ein geringer Teil der im Körper vorhandenen Leukozyten im Blut zu finden; die meisten Leukozyten befinden sich im Knochenmark beziehungsweise in verschiedenen Organen und Geweben. Eine Erhöhung der Leukozytenzahl im Blut deutet auf eine Krankheit hin

Lumbalpunktion

Einstich in den Flüssigkeitsraum im Wirbelkanal (zwischen dem dritten und vierten oder vierten und fünften Lendenwirbel-Dornfortsatz), der das Rückenmark umgibt, um Nervenwasser (*Liquor*) zu entnehmen oder Medikamente in den Lumbalkanal einzuträufeln; dies geschieht unterhalb des eigentlichen Rückenmarks im Lendenwirbelbereich (*lumbal*)

Lympe

Gewebewasser, das in einem eigenen Gefäßsystem zu den herznahen Venen transportiert wird und sich dort wieder mit dem Blut vermischt

Lymphknoten

Die linsen- bis bohngroßen Lymphknoten sind an zahlreichen Stellen des Körpers (*Lymphknotenstationen*) Filter für das Gewebewasser (➤ *Lympe*) einer Körperregion. Sie beherbergen weiße Blutkörperchen mit wichtigen Abwehrfunktionen und dienen als Filter für Bakterien und auch für Krebszellen. Somit sind die Lymphknoten wichtiger Teil des Immunsystems. Die oft verwendete Bezeichnung Lymphdrüsen ist missverständlich, da die Lymphknoten keinerlei Drüsenfunktion besitzen.

Lymphozyten

Untergruppe der weißen Blutkörperchen, die bei der Abwehr von Krankheiten und Fremdstoffen mitwirken, mit den beiden Unterarten B-Lymphozyten und T-Lymphozyten; von den Lymphozyten befindet sich nur ein kleiner Teil im Blut, die meisten befinden sich in den lymphatischen Organen (wie *Thymusdrüse* und *Milz*), wo sie sich vermehren.

Makrophagen

Fresszellen der Gewebe; bilden zusammen mit den ➤ *Monozyten* ein Abwehrsystem gegen körperfremde feste Teilchen; ➤ *Leukozyten*

Monoblasten

Vorläuferzellen von ➤ *Monozyten*; ➤ *Leukozyten*

Monozyten

Untergruppe der weißen Blutkörperchen; bilden zusammen mit den Fresszellen der Gewebe (➤ *Makrophagen*) ein Abwehrsystem gegen körperfremde feste Teilchen

Myeloblasten

Vorläuferzellen von ➤ *Monozyten*; ➤ *Leukozyten*

Myeloisch

Die normalerweise im Knochenmark erfolgende Bildung von bestimmten weißen Blutzellen, den ➤ *Granulozyten*, betreffend

Östrogen / Antiöstrogen

Weibliches Geschlechtshormon, das Zellteilungs- und Wachstumseffekte an den weiblichen Geschlechtsorganen (z.B. Schleimhaut und Muskulatur der Gebärmutter, Brustdrüse) auslöst. Östrogen wird in den Eierstöcken, den Nebennieren und in geringem Umfang im Fettgewebe gebildet. Antiöstrogene sind Substanzen, die die Wirkung der natürlichen Östrogene hemmen und im Rahmen einer Hormontherapie eingesetzt werden können; ➤ *Hormon*

Osteoporose

Erkrankung des Skelettsystems, bei dem Knochensubstanz und -struktur verloren geht bzw. vermindert wird; Folge ist eine erhöhte Anfälligkeit für Knochenbrüche

palliativ

Leitet sich ab von *lat. pallium* (der Mantel) bzw. von *palliare* (mit dem Mantel bedecken, lindern). Die palliative Therapie ist besonders wichtig, wenn der Krebspatient nicht mehr geheilt werden kann. Im medizinischen Bereich stehen eine intensive Schmerztherapie und die Linderung anderer krankheitsbedingter Symptome im Vordergrund.

parenteral

Unter Umgehung des Magen-Darm-Kanals

Prognose

Heilungsaussicht, Voraussicht auf den Krankheitsverlauf

Psychoonkologie

Lehre von den psychischen Auswirkungen von Krebserkrankungen; dabei geht es auch um Krankheitsbewältigung und Möglichkeiten der psychologischen und psychotherapeutischen Unterstützung von Krebspatienten

Punktion

Mit einer Hohlnadel wird Körperflüssigkeit aus (Blut-) Gefäßen, Körperhöhlräumen, Hohlorganen oder **► Tumoren** entnommen

Radiotherapie

► Strahlentherapie

Remission

Das Nachlassen **► chronischer** Krankheitszeichen; eine Remission ist aber nicht zwingend mit Heilung gleichzusetzen. Die klinische Terminologie unterscheidet darüber hinaus zwischen Voll- und Teilremission (*partielle Remission*). Im ersten Fall sind sämtliche Krankheitszeichen verschwunden, Blutbild und Knochenmark weisen normale Werte auf. Bei einer Teilremission sind diese Anzeichen lediglich verbessert.

Resistenz, resistent

Unempfindlichkeit gegenüber einer Behandlung; z.B. von Tumorzellen gegen eine **► Chemotherapie**

Rezidiv

„Rückfall“ einer Krankheit, im engeren Sinn ihr Wiederauftreten nach einer erscheinungsfreien (*symptomfreien*) Periode

Sonographie

► Ultraschalluntersuchung

Stammzellen

Zellen, die sich zu verschiedenen Zelllinien des Körpers weiterentwickeln und die sich durch Zellteilung ständig selbst erneuern; **► Blutstammzellen**

Stammzelltransplantation

Bei der **► Knochenmark-** oder **Stammzelltransplantation** werden gesunde **► Blutstammzellen** übertragen. Es gibt die **► allogene** Transplantation und die **► autologe** Transplantation. Lange Zeit war das Knochenmark die alleinige Quelle für Transplantate mit blutbildenden **► Stammzellen**. Heute wird das Transplantat vor allem aus dem im Körper zirkulierenden (*peripheren*) Blut gewonnen. Nach Gabe eines körpereigenen Wachstumsfaktors vermehren sich die Stammzellen und werden ins Blut ausgeschwemmt. Anschließend können die Stammzellen durch eine spezielle Zentrifuge aus dem Blut gewonnen werden. Im Gegensatz zur Knochenmarkentnahme ist dadurch eine Entnahme von Stammzellen ohne Narkose möglich.

stationär

Im Krankenhaus

Sternalpunktion

Aus dem Brustbein werden mit einer speziellen Hohlnadel etwa ein bis zwei Milliliter Knochenmarkflüssigkeit entnommen; wird nur noch dann durchgeführt, wenn die **► Beckenkammbiopsie** nicht möglich ist.

Strahlentherapie (Radiotherapie)

Behandlung mit ionisierenden Strahlen, die über ein spezielles Gerät (meist Linearbeschleuniger) in einen genau festgelegten Bereich des Körpers eingebracht werden. So sollen Tumorzellen zerstört werden. Die Bestrahlungsfelder werden vorab so geplant und berechnet, dass die Dosis in der Zielregion ausreichend hoch ist und gleichzeitig gesundes Gewebe bestmöglich geschont wird. Man unterscheidet die interne Strahlentherapie (*Spickung / Afterloading-Verfahren* mit radioaktiven Elementen) und die externe Strahlentherapie, bei der der Patient in bestimmten, genau festgelegten Körperregionen von außen bestrahlt wird

Symptom

Krankheitszeichen

Thrombozyten

Blutplättchen; kleinste Form der Blutkörperchen; sie haben die Aufgabe, die Blutgerinnung aufrecht zu erhalten; ► *Blutbild*

Thymus

Hinter dem Brustbein gelegene Drüse; gehört zum lymphatischen System und ist Teil des körpereigenen Abwehrsystems. Hier reifen bestimmte Immunzellen, die T-Lymphozyten heran; ► *Lymphozyten*; ► *Leukozyten*

Tumor

Allgemein jede umschriebene Schwellung (*Geschwulst*) von Körpergewebe; im engeren Sinne gutartige oder bösartige, unkontrolliert wachsende Zellwucherungen, die im gesamten Körper auftreten können

Ultraschalluntersuchung (Sonographie)

Bildgebendes Verfahren, das mit Hilfe von Ultraschallwellen Organe und deren Aktion und Bewegung (z.B. Herz oder Darm) verfolgen kann. Eine Strahlenbelastung tritt nicht auf.

Zytokine

Botenstoffe, mit denen sich zum Beispiel die körpereigenen Abwehrzellen untereinander verständigen

Zyklus

Regelmäßig wiederkehrender Ablauf

Zytostatikum (Pl. Zytostatika)

Medikament, das das Wachstum von Tumorzellen hemmt, aber auch gesunde Zellen in gewissem Ausmaß schädigen kann. Ziel ist dabei, die Zellteilung zu verhindern; Zytostatika werden in einer ► *Chemotherapie* eingesetzt

QUELLENANGABEN

Zur Erstellung dieser Broschüre wurden die nachstehend aufgeführten Informationsquellen herangezogen:

- **Leitlinienprogramm Onkologie** (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): S3-Leitlinie zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit einer chronischen lymphatischen Leukämie, Kurzversion 1.0, 2018, AWMF Registernummer: 018- 032OL, <http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/chronische-lymphatische-leukaemie-cll/>
- **The treatment of chronic lymphatic leukemia**
Autoren: von Tresckow J, Eichhorst B, Bahlo J, Hallek M, Dtsch Arztebl Int 2019; 116: 41–6. DOI: 10.3238/arztebl.2019.0041

Empfehlungen der folgenden Organisationen sind integriert

- www.kompetenznetz-leukaemie.de
- www.ebmt.org
- www.hematology.org
- www.dgho.de

INFORMIEREN SIE SICH

Das folgende kostenlose Informationsmaterial können Sie bestellen.

Deutsche Krebshilfe
Buschstr. 32
53113 Bonn

Telefon: 0228 72990-0
Telefax: 0228 72990-11
E-Mail: bestellungen@krebshilfe.de



Informationen für Betroffene und Angehörige

Die blauen Ratgeber (ISSN 0946-4816)

- | | |
|--|--|
| — 001 Ihr Krebsrisiko – Sind Sie gefährdet? | — 021 Hodgkin-Lymphom |
| — 002 Brustkrebs | — 022 Multiples Myelom / Plasmozytom |
| — 003 Krebs der Gebärmutter | — 023 Chronische lymphatische Leukämie |
| — 004 Krebs der Eierstöcke | — 024 Familiärer Brust- und Eierstockkrebs |
| — 005 Hautkrebs | — 040 Sozialleistungen bei Krebs |
| — 006 Darmkrebs | — 041 Krebswörterbuch |
| — 007 Magenkrebs | — 042 Hilfen für Angehörige |
| — 008 Gehirntumoren | — 043 Patienten und Ärzte als Partner |
| — 009 Krebs der Schilddrüse | — 044 Du bist jung und hast Krebs |
| — 010 Lungenkrebs | — 046 Ernährung bei Krebs |
| — 011 Krebs im Rachen und Kehlkopf | — 048 Bewegung und Sport bei Krebs |
| — 012 Krebs im Mund-, Kiefer-, Gesichtsbereich | — 049 Kinderwunsch und Krebs |
| — 013 Krebs der Speiseröhre | — 050 Schmerzen bei Krebs |
| — 014 Krebs der Bauchspeicheldrüse | — 051 Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs |
| — 015 Krebs der Leber und Gallenwege | — 053 Strahlentherapie |
| — 016 Hodenkrebs | — 057 Palliativmedizin |
| — 017 Prostatakrebs | — 060 Klinische Studien |
| — 018 Blasenkrebs | |
| — 019 Nierenkrebs | |

Sonstiges

- | | |
|--|---|
| — 080 Nachsorgekalender | — 101 INFONETZ KREBS – Ihre persönliche Beratung |
| — 100 Programm der Dr. Mildred Scheel Akademie | — 140 Hilfe in finanzieller Notlage – Härtefonds der Deutschen Krebshilfe |

Name: _____

Straße: _____

PLZ | Ort: _____



Gesundheits- / Patientenleitlinien

Gesundheitsleitlinien

- 170 Prävention von Hautkrebs
- 187 Früherkennung von Prostatakrebs

Patientenleitlinien

- 165 Krebs der Gallenwege und Gallenblase
- 166 Follikuläres Lymphom
- 167 Analkrebs
- 168 Peniskrebs
- 169 Multiples Myelom
- 171 Plattenepithelkarzinom der Haut und Vorstufen
- 172 Weichgewebesarkome bei Erwachsenen
- 173 Gebärmutterkörperkrebs
- 174 Supportive Therapie
- 175 Psychoonkologie
- 176 Speiseröhrenkrebs
- 177 Nierenkrebs im frühen und lokal fortgeschrittenen Stadium
- 178 Nierenkrebs im metastasierten Stadium
- 179 Blasenkrebs
- 180 Gebärmutterhalskrebs
- 181 Chronische lymphatische Leukämie
- 182 Brustkrebs im frühen Stadium
- 183 Prostatakrebs I – Lokal begrenztes Prostatakarzinom
- 184 Prostatakrebs II – Lokal fortgeschrittenes und metastasiertes Prostatakarzinom
- 185 Hodenkrebs
- 186 Metastasierter Brustkrebs
- 189 Morbus Hodgkin
- 190 Mundhöhlenkrebs
- 191 Melanom
- 192 Eierstockkrebs
- 270 Eierstockkrebs (arabisch)
- 271 Eierstockkrebs (türkisch)
- 193 Leberkrebs
- 194 Darmkrebs im frühen Stadium
- 196 Darmkrebs im fortgeschrittenen Stadium
- 196 Bauchspeicheldrüsenkrebs
- 198 Palliativmedizin
- 199 Komplementärmedizin

Informationen zur Krebsfrüherkennung

- 425 Gebärmutterhalskrebs erkennen
- 426 Brustkrebs erkennen
- 427 Hautkrebs erkennen
- 428 Prostatakrebs erkennen
- 429 Darmkrebs erkennen
- 431 Informieren. Nachdenken. Entscheiden. – Gesetzliche Krebsfrüherkennung
- 500 Früherkennung auf einen Blick – Ihre persönliche Terminkarte

Name: _____

Straße: _____

PLZ | Ort: _____

Informationen zur Krebsprävention

Präventionsratgeber (ISSN 0948-6763)

- 401 Gesundheit im Blick – Gesund leben – Gesund bleiben
- 402 Gesunden Appetit! – Vielseitig essen – Gesund leben
- 403 Schritt für Schritt – Mehr Bewegung – Weniger Krebsrisiko
- 404 Richtig aufatmen – Geschafft – Endlich Nichtraucher
- 407 Sommer. Sonne. Schattenspiele. – Gut behütet vor UV-Strahlung
- 408 Ins rechte Licht gerückt – Krebsrisikofaktor Solarium
- 410 Riskante Partnerschaft – Weniger Alkohol – Mehr Gesundheit

Präventionsfaltblätter (ISSN 1613-4591)

- 411 Prozentrechnung – Weniger Alkohol – Mehr Gesundheit
- 412 Leichter leben – Übergewicht reduzieren – Krebsrisiko senken
- 413 Pikst kurz, schützt lang – HPV- und Hepatitis-B-Impfung für Kinder
- 430 10 Tipps gegen Krebs – Sich und anderen Gutes tun
- 432 Kindergesundheit – Gut geschützt von Anfang an
- 433 Aktiv gegen Brustkrebs – Selbst ist die Frau
- 435 Aktiv gegen Darmkrebs – Selbst bewusst vorbeugen
- 436 Sommer. Sonne. Schattenspiele. – Gut behütet vor UV-Strahlung
- 437 Aktiv gegen Lungenkrebs – Bewusst Luft holen
- 438 Aktiv Krebs vorbeugen – Selbst ist der Mann
- 439 Schritt für Schritt – Mehr Bewegung – Weniger Krebsrisiko
- 440 Gesunden Appetit! – Vielseitig essen – Gesund leben
- 441 Richtig aufatmen – Geschafft – Endlich Nichtraucher
- 442 Clever in Sonne und Schatten – Gut geschützt vor UV-Strahlen
- 447 Ins rechte Licht gerückt – Krebsrisikofaktor Solarium
- Checklisten „Clever in Sonne und Schatten“
- 494 UV-Schutz für Eltern von Kleinkindern
- 495 UV-Schutz für Grundschüler
- 521 UV-Schutz für Sportler
- 522 UV-Schutz für Trainer

Informationen über die Deutsche Krebshilfe

- 601 Geschäftsbericht (ISSN 1436-0934)
- 603 Magazin Deutsche Krebshilfe (ISSN 0949-8184)

Name: _____

Straße: _____

PLZ | Ort: _____



Wie alle Schriften der Deutschen Krebshilfe wird auch diese Broschüre von ausgewiesenen onkologischen Experten auf ihre inhaltliche Richtigkeit überprüft. Der Inhalt wird regelmäßig aktualisiert. Der Ratgeber richtet sich in erster Linie an medizinische Laien und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Er orientiert sich an den Qualitätsrichtlinien DISCERN und Check-In für Patienteninformationen, die Betroffenen als Entscheidungshilfe dienen sollen.

Die Deutsche Krebshilfe ist eine gemeinnützige Organisation, die ihre Aktivitäten ausschließlich aus Spenden und freiwilligen Zuwendungen der Bevölkerung finanziert. Öffentliche Mittel stehen ihr für ihre Arbeit nicht zur Verfügung. In einer freiwilligen Selbstverpflichtung hat sich die Deutsche Krebshilfe strenge Regeln auferlegt, die den ordnungsgemäßen und wirtschaftlichen Umgang mit den ihr anvertrauten Spendengeldern sowie ethische Grundsätze bei der Spendenakquisition und der Annahme von Spenden betreffen. Informationsmaterialien der Deutschen Krebshilfe sind neutral und unabhängig abgefasst.

Diese Druckschrift ist nicht zum Verkauf bestimmt. Nachdruck, Wiedergabe, Vervielfältigung und Verbreitung (gleich welcher Art), auch von Teilen, bedürfen der schriftlichen Genehmigung des Herausgebers. Alle Grafiken, Illustrationen und Bilder sind urheberrechtlich geschützt und dürfen nicht verwendet werden.

„Deutsche Krebshilfe“ ist eine eingetragene Marke (DPMA Nr. 396 39 375)



Liebe Lesende,

mit dieser Broschüre möchten wir Sie informieren und Ihre Fragen beantworten. Ihre Meinung ist uns wichtig!

Füllen Sie dazu bitte den Bewertungsbogen aus und lassen Sie uns die Antwortkarte zukommen (entweder per Post an die genannte Adresse oder per E-Mail an patienteninformation@krebshilfe.de). Teilen Sie uns auch gerne mit, ob die Informationen für Sie relevant waren oder ob Ihnen Inhalte gefehlt haben.

Ihr Feedback wird von uns in anonymisierter Form für statistische Auswertungen genutzt. Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Deutsche Krebshilfe
Buschstraße 32

53113 Bonn

Kannten Sie die Deutsche Krebshilfe bereits?

Ja Nein

Beruf:

Alter: Geschlecht:

Machen Sie mit und werden Sie Förderer

Krebs geht uns alle an und kann jeden treffen. Eine Chance gegen diese lebensbedrohliche Krankheit haben wir nur, wenn wir uns alle gegen sie verbünden. Je mehr Menschen sich dauerhaft engagieren, desto besser können wir nach dem Motto der Deutschen Krebshilfe – Helfen. Forschen. Informieren. – vorgehen und dem Krebs immer mehr seinen Schrecken nehmen. Werden Sie deshalb mit Ihrer regelmäßigen Spende Teil des Mildred-Scheel-Förderkreises und unterstützen Sie die lebenswichtige Arbeit der Deutschen Krebshilfe dauerhaft. So ermöglichen Sie, was im Kampf gegen den Krebs unverzichtbar ist: Durchhaltevermögen, Planungssicherheit und finanzieller Rückhalt.

Schon mit einer monatlichen Spende ab 5 Euro

- Unterstützen Sie **dauerhaft** die Krebsbekämpfung auf allen Gebieten
- Ermöglichen Sie **zuverlässig** wichtige Fortschritte in der Krebsforschung
- Fördern Sie **nachhaltig** unsere Aktivitäten zur Prävention und Früherkennung von Krebs

Als Förderer / Förderin werden Sie regelmäßig zu Veranstaltungen des Förderkreises und der Deutschen Krebshilfe eingeladen. Außerdem erhalten Sie 4 x jährlich das „Magazin der Deutschen Krebshilfe“, in dem wir über die Wirkung Ihrer Spenden berichten.

Für Ihr Engagement bedanken wir uns schon jetzt von Herzen.



Bildnachweis: Deutsche Krebshilfe, Getty Images/E-/kupico

Bitte ausfüllen, abtrennen und an uns zurücksenden!

JA, ich werde Förderer / Förderin im Mildred-Scheel-Förderkreis und unterstütze die Deutsche Krebshilfe regelmäßig

mit einer **monatlichen** Spende

von 5 Euro 10 Euro 20 Euro
 _____ Euro (Betrag Ihrer Wahl).

Bitte buchen Sie **meinen Monatsbeitrag** ab dem _____ (Monat/Jahr)

monatlich vierteljährlich halbjährlich jährlich
 von meinem Konto ab.

Ich ermächtige die Stiftung Deutsche Krebshilfe, Zahlungen von meinem Konto mittels SEPA-Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von der Stiftung Deutsche Krebshilfe auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Rückstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

Mandatsreferenz: wird separat mitgeteilt
 Gläubiger-Identifikationsnummer: DE80ZZ00001556446

Meine regelmäßige Hilfe kann ich jederzeit ohne Angabe von Gründen beenden.

Ort, Datum und Unterschrift

Wichtige Informationen zum Datenschutz:

Verantwortliche Stelle im Sinne des Datenschutzrechts ist die Stiftung Deutsche Krebshilfe, Buschstr. 32, 53113 Bonn. Dort erreichen Sie auch unseren Datenschutzbeauftragten. Ihre in dem Überweisungsträger bzw. Spendenformular angegebenen Daten verarbeiten wir nach Art. 6 (1) (b) DSGVO für die Spendenaufwicklung. Ihre Adressdaten verarbeiten wir für ausschließlich eigene Zwecke nach Art. 6 (1) (f) DSGVO, um Sie postalisch z. B. über unsere Arbeit und Projekte zur Krebsbekämpfung zu informieren. Einer zukünftigen Nutzung Ihrer Daten können Sie jederzeit uns gegenüber schriftlich oder per E-Mail an stam@krebshilfe.de unter Angabe Ihrer vollständigen Adresse widersprechen. Weitere Informationen u. a. zu Ihren Rechten auf Auskunft, Berichtigungen und Beschwerden erhalten Sie unter www.krebshilfe.de/datenschutz

Vorname/Name (Kontoinhaber) _____
 Straße/Nr. _____
 PLZ/Ort _____
 E-Mail _____
 Kreditinstitut _____
 DE IBAN _____
 Telefon _____
 BIC _____

Ja, ich möchte per E-Mail regelmäßig über die Arbeit der Deutschen Krebshilfe informiert werden.
Diese Zustimmung kann ich jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen.

HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Unter diesem Motto setzt sich die Deutsche Krebshilfe für die Belange krebserkrankter Menschen ein. Gegründet wurde die gemeinnützige Organisation am 25. September 1974. Ihr Ziel ist es, die Krebskrankheiten in all ihren Erscheinungsformen zu bekämpfen. Die Deutsche Krebshilfe finanziert ihre Aktivitäten ausschließlich aus Spenden und freiwilligen Zuwendungen der Bevölkerung. Sie erhält keine öffentlichen Mittel.

- Information und Aufklärung über Krebskrankheiten sowie die Möglichkeiten der Krebsvorbeugung und -früherkennung
- Verbesserungen in der Krebsdiagnostik
- Weiterentwicklungen in der Krebstherapie
- Finanzierung von Krebsforschungsprojekten / -programmen
- Bekämpfung der Krebskrankheiten im Kindesalter
- Förderung der medizinischen Krebsnachsorge, der psychosozialen Betreuung einschließlich der Krebs-Selbsthilfe
- Hilfestellung, Beratung und Unterstützung in individuellen Notfällen

Die Deutsche Krebshilfe ist für Sie da.

Deutsche Krebshilfe
Buschstr. 32
53113 Bonn

Telefon: 0228 72990-0
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de

**INFONETZ
KREBS**

WISSEN SCHAFFT MUT

Ihre persönliche
Beratung
Mo bis Fr 8 – 17 Uhr

**0800
80708877**



kostenfrei



Es sind nicht die großen Worte, die in der
Gemeinschaft Grundsätzliches bewegen:
Es sind die vielen Kleinen Taten der Einzelnen.“

Dr. Mildred Scheel

Stiftung Deutsche Krebshilfe
Mildred-Scheel-Förderkreis
Buschstr. 32
53113 Bonn



Spendenkonto

Kreissparkasse Köln

IBAN DE65 3705 0299 0000 9191 91

BIC COKSDE33XXX



ISSN 0946-4816



Deutsche Krebshilfe
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.