

20

Die blauen Ratgeber

LEUKÄMIE BEI ERWACHSENEN

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. Arnold Ganser
Direktor der Abteilung Hämatologie und Onkologie
Zentrum Innere Medizin und Dermatologie
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover

Prof. Dr. Andreas Hochhaus
Direktor der Abteilung Hämatologie /
Internistische Onkologie
Universitätsklinikum Jena
Erlanger Allee 101
07747 Jena

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

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

Text und Redaktion

Isabell-Annett Beckmann, Deutsche Krebshilfe

Verantwortlich für den Inhalt

Dr. med. Svenja Ludwig, M.A., Deutsche Krebshilfe

Stand 10 / 2016
ISSN 1436-0934
Art.-Nr. 020 0016

Die Deutsche Krebshilfe dankt der
Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe –
Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen
zur Unterstützung von Erwachsenen mit
Leukämien und Lymphomen e.V. für die
Unterstützung beim Erstellen dieser Broschüre.



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 8

Die Blutplättchen 8

Die weißen Blutkörperchen 9

Das Blutbild 11

WAS IST LEUKÄMIE? 12

LEUKÄMIE – WARUM ENTSTEHT SIE? 15

VERSCHIEDENE ARTEN VON LEUKÄMIE 18

DER KÖRPER SENDET WARNZEICHEN 20

UNTERSUCHUNGEN BEI VERDACHT (*DIAGNOSTIK*) 22

Ihre Krankengeschichte (*Anamnese*) 23

Körperliche Untersuchung 24

Laboruntersuchungen 24

Knochenmarkuntersuchung 25

Spezielle Laboruntersuchungen 26

Lumbalpunktion (*Liquorpunktion*) 27

Bildgebende Untersuchungen 28

DIAGNOSE AKUTE LEUKÄMIE – WIE GEHT ES WEITER? 31

DIE THERAPIE DER LEUKÄMIEN 36

Die Chemotherapie 37

Wie läuft die Chemotherapie ab? 38

Mit welchen Nebenwirkungen müssen Sie rechnen? 40

Therapie der akuten Leukämien 47

Die Therapie der akuten myeloischen Leukämie (AML) 48

Die Therapie der akuten lymphatischen Leukämie (ALL) 51

Die Therapie der akuten Leukämien bei älteren Menschen 55

Therapie der chronischen Leukämien 56

Die Therapie der chronischen lymphatischen
Leukämie (CLL) 56

Die Therapie der chronischen myeloischen
Leukämie (CML) 58

Die Knochenmark- (KMT) oder Stammzell-
transplantation (SZT) 61

KINDERWUNSCH UND LEUKÄMIE 71

KLINISCHE STUDIEN 75

UNKONVENTIONELLE BEHANDLUNGSMÖGLICHKEITEN UND „WUNDERMITTEL“ 77

TUN SIE ETWAS FÜR SICH 80

REHABILITATION UND NACHSORGE 86

HIER ERHALTEN SIE INFORMATIONEN UND RAT 92

Informationen im Internet 103

ERKLÄRUNG VON FACHAUSDRÜCKEN 110

QUELLENANGABEN 121

INFORMIEREN SIE SICH 122

SAGEN SIE UNS IHRE MEINUNG 128

VORWORT

Liebe Leserin, lieber Leser,

Leukämie. Eine Diagnose, die Angst macht. Die von Trauer, manchmal Wut und oft Hilflosigkeit begleitet wird. Eine Zeit, in der man Unterstützung braucht, und viel Information.

Jedes Jahr erkranken in der Bundesrepublik Deutschland nach Schätzungen des Robert Koch-Instituts Berlin etwa 13.700 Menschen neu an Leukämie. Es handelt sich dabei zum größten Teil um Erwachsene, das mittlere Erkrankungsalter liegt für Männer bei 71 Jahren, für Frauen bei 73 Jahren,

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

In diesem Ratgeber sind auch die Themen Risikofaktoren und Warnsignale berücksichtigt. Warnzeichen zu kennen und zu beachten ist wichtig, denn je früher eine Leukämieerkrankung erkannt und behandelt wird, desto besser sind die Heilungs- und Überlebenschancen.

Besteht bei Ihnen der Verdacht, dass Sie an Leukämie erkrankt sind, möchten wir Sie im medizinischen Teil ausführlich darüber informieren, was Sie bei der Diagnostik erwartet, welche

Behandlungsmöglichkeiten – getrennt nach den verschiedenen Leukämiearten – es gibt und wie die Nachsorge aussieht. 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.

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 e.V., von großer Bedeutung. Die Deutsche Krebshilfe fördert die Arbeit dieses Selbsthilfeverbandes seit seiner Gründung im Jahre 1995 ideell wie auch in erheblichem Umfang materiell.

Dieser Leukämie-Ratgeber entstand in enger Zusammenarbeit mit der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe. Viele Einzelheiten, die hier angesprochen und empfohlen werden, basieren auf Anregungen und Erfahrungen von Betroffenen. Wir danken für diese Aufgeschlossenheit und Bereitschaft.

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. Helfen Sie mit, Ihre Krankheit aktiv zu bekämpfen!

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

**Ihre
Deutsche Krebshilfe und
Deutsche Krebsgesellschaft**

Eine Bitte in eigener Sache

Wir hoffen, dass wir Ihnen mit dieser Broschüre helfen können. Bitte geben Sie uns Rückmeldung, ob uns das auch wirklich gelungen ist. Auf diese Weise können wir den Ratgeber immer weiter verbessern. Bitte füllen Sie den Fragebogen aus, den Sie am Ende der Broschüre finden. Vielen Dank!

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

Die normale Blutmenge eines Erwachsenen beträgt – je nach Körpergewicht – etwa fünf bis sechs Liter. 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 Nährstoffe, 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, das sich wiederum zu über neunzig Prozent aus Wasser und Eiweißkörpern zusammensetzt. Die andere Hälfte sind Zellen, die sogenannten Blutkörperchen, von denen es drei Arten gibt: die roten Blutkörperchen (*Erythrozyten*), die Blutplättchen (*Thrombozyten*) und die weißen Blutkörperchen (*Leukozyten*). In der Zusammensetzung des Blutes bestehen zwischen Frauen und Männern geringfügige Unterschiede.

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

Die roten Blutkörperchen

Die Erythrozyten sind die am zahlreichsten im Blut vorhandenen Blutkörperchen: Ein gesunder Erwachsener besitzt zirka 25 Billionen davon. Die roten Blutkörperchen werden im Knochenmark gebildet und in der Milz abgebaut. Sie leben durchschnittlich etwa 120 Tage.

Hauptaufgabe Sauerstoff- transport

Die wichtigste Aufgabe der Erythrozyten besteht darin, den Sauerstoff, der in den Lungen aufgenommen wird, durch die Blutgefäße in die Gewebe zu transportieren. Die roten Blutkörperchen erfüllen ihre Funktionen durch den in ihnen enthaltenen roten Blutfarbstoff, das *Hämoglobin* (Hb). Wenn zu wenig Blutfarbstoff vorhanden ist, besteht eine sogenannte Blutarmut (*Anämie*). Weil dann Sauerstoff und Kohlendioxid nicht mehr ausreichend ausgetauscht werden, treten Symptome wie Müdigkeit, Luftnot, Schwäche oder Kopfschmerzen auf. Das Auftreten dieser Symptome hängt sehr eng von der Menge des Hämoglobins ab. Deshalb wird anhand des „Hb-Wertes“ zum Beispiel darüber entschieden, ob eine Blutübertragung (*Transfusion*) notwendig ist.

Die Blutplättchen

Die Thrombozyten 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 Thrombozyten 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.

Anzeichen für eine zu niedrige Thrombozytenzahl sind zum Beispiel Nasenbluten und kleine Hautblutungen (*Petechien*). Bei Frauen treten verstärkte Regelblutungen auf.

Die weißen Blutkörperchen

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

Hauptaufgabe Abwehr von Krank- heitserregern

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

Die Leukozyten teilt man wiederum in drei Gruppen auf: Mit 60 bis 70 Prozent machen die *Granulozyten* den deutlich größten Anteil aus; 20 bis 30 Prozent sind *Lymphozyten*, und zwei bis sechs Prozent sind *Monozyten*. Jede Untergruppe erfüllt eine andere Funktion.

Granulozyten

Die Granulozyten wurden nach den in ihnen vorhandenen Körnchen (lateinisch *granula*) benannt. Sie leben fünf bis sechs Tage im Blut, verlassen dann die Blutbahn und wandern in die Ge-

webe, 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 Lymphozyten 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.

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: Feste Teilchen wie Gewebetrümmer, Fremdkörper oder kleinste Organismen werden von den Monozyten beziehungsweise den Makrophagen aufgenommen. Die Zelle selbst kann dadurch geschädigt oder sogar abgetötet werden, wobei diese abgestorbenen Zellen wiederum von Makrophagen auf-

genommen werden können. Das Fremdmaterial wird von den Makrophagen zerkleinert und als Antigen an Lymphknoten weitergegeben – 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 / μl
Thrombozyten		150.000 – 300.000 / μl
Leukozyten		4.000 – 9.000 / μl
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 μl 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.

WAS IST LEUKÄMIE?

In unserem Körper sterben ständig Zellen ab, neue entstehen dafür. Das gilt auch für die Bildung neuer Blutzellen. Bei einem Menschen mit akuter Leukämie teilen sich die Blutzellen ungehemmt und reifen auch nicht aus.

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“.

Für die Blutbildung läuft diese Zellerneuerung im Knochenmark ab, wo je nach Bedarf die entsprechende Menge an Blutkörperchen aus unreifen Vorläuferzellen, den sogenannten Stammzellen, gebildet wird.

Gestörte Zellproduktion

Bei Kranken mit akuten Leukämien ist dieser Austausch alter durch neue Zellen gestört: Die Zellen teilen sich stattdessen unkontrolliert und ungehemmt. Sie reifen dabei auch nicht aus und können daher ihre Funktionen nicht mehr übernehmen. Diese unreifen Leukämiezellen werden als Blasten bezeichnet. Sie vermehren sich im Verlauf der akuten Leukämie immer weiter.

Hierbei verdrängen sie die Zellen der normalen Blutbildung im Knochenmark. Diese werden dadurch nicht mehr ausreichend gebildet, sie können ihre Funktion nicht mehr erfüllen, und es treten entsprechende Krankheitsercheinungen (*Symptome*) auf: Der Ausfall der neutrophilen Granulozyten beeinträchtigt

Das Lymphsystem
des menschlichen
Körpers

Lymphbahnen

Lymphknoten



die Infektionsabwehr, so dass Sie verstärkt anfällig für Infektionen sind. Zu wenig rote Blutkörperchen führen zu Blutarmut (*Anämie*), Sie leiden unter Schwäche und sind nicht mehr so leistungsfähig. Fehlende Blutplättchen verursachen Blutungen. Bei Betroffenen mit chronischen Leukämien ist der Verlauf etwas anders. Aber auch bei ihnen kann die normale Zellbildung beeinträchtigt sein.

Das Wort „Leukämie“ stammt aus dem Griechischen (*leucos*: weiß; *-ämie, -häm*: Blut). Nun sieht das Blut Leukämiekranker nicht weiß aus, aber eine bestimmte Gruppe von Kranken hat viele dieser bösartigen weißen Blutkörperchen. Allerdings kann

bei einer akuten Leukämie die Anzahl der weißen Blutkörperchen im Blut auch vermindert sein. Im Knochenmark sind sie jedoch vermehrt und verdrängen die normale Blutbildung.

Leukämie ist eine bösartige Erkrankung aller Blut bildenden Organe des Körpers. Dazu gehören das Knochenmark, die Milz und das Lymphsystem. Die entarteten Zellen machen im Prinzip dieselbe Entwicklung durch wie die normalen Zellen; aber ihre normale Funktion ist gestört und sie vermehren sich ungehemmt.

Eine akute Leukämie entsteht, wenn der normale Reifungsprozess der weißen Blutkörperchen unterbrochen wird und unreife weiße Blutkörperchen (*Blasten*) rasch zunehmen.

LEUKÄMIE – WARUM ENTSTEHT SIE?

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

Jedes Jahr erkranken in Deutschland statistisch gesehen 19,4 von 100.000 Männern und 14,1 von 100.000 Frauen an Leukämie. Insgesamt erhalten 13.700 Menschen diese Diagnose. Das mittlere Erkrankungsalter liegt für Männer bei 71, bei Frauen bei 73 Jahren.

Risikofaktor Strahlung

Zu den Erkrankungsrisiken gehört zum Beispiel ionisierende Strahlung, also radioaktive und Röntgenstrahlung. Es gilt heute als gesichert, dass ionisierende Strahlen genetische Veränderungen an den für die Blutbildung zuständigen Zellen hervorrufen können und infolgedessen Leukämie entstehen kann. Dabei gilt: Je höher die Strahlendosis, der ein Mensch ausgesetzt war, desto mehr nimmt das Erkrankungsrisiko zu.

Wissenschaftliche Studien haben Hinweise darauf ergeben, dass auch medizinisches Röntgen das Leukämierisiko erhöhen kann. Lassen Sie deshalb bei Ihnen keine überflüssigen Röntgenuntersuchungen machen – etwa Routineaufnahmen oder Doppeluntersuchungen.

Achten Sie darauf, dass Sie mit modernen Röntgengeräten untersucht werden, bei denen die Dosis der ionisierenden Strahlen gering ist. Fragen Sie deshalb ruhig, wie alt das Röntgengerät

ist. Wenn möglich, sollte eine Untersuchungstechnik ausgewählt werden, bei der die benötigte Dosis für Sie möglichst niedrig ist. Sprechen Sie Ihren Arzt darauf an.

Wenn Sie einen Röntgenpass haben, in den jede Röntgenuntersuchung eingetragen wird, haben alle behandelnden Ärzte einen Überblick, wann und wie oft Sie untersucht wurden. Das hilft Ihnen, das Risiko einer weiteren Aufnahme abzuwägen.

Diesen Pass erhalten Sie kostenlos überall dort, wo Röntgenuntersuchungen durchgeführt werden – beispielsweise im Krankenhaus oder in der Röntgenpraxis. Ein Röntgenpass gibt Ihrem Arzt einen Überblick, welche Untersuchungen bei Ihnen schon erfolgt sind. So lassen sich Doppeluntersuchungen vermeiden.

Risikofaktor chemische Stoffe

Andere Faktoren, die zu einer Leukämieerkrankung führen können, sind bestimmte chemische Stoffe wie etwa Insektizide, Pflanzenschutzmittel (*Herbizide*) und andere biologische Stoffe (*Biozide*), Benzol und andere organische Lösungsmittel oder auch Benz(a)pyren.

Anerkennung als Berufskrankheit

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.

Auch manche Medikamente wie etwa bestimmte Zytostatika und Immunsuppressiva werden mit der Entstehung von Leukämien in Zusammenhang gebracht.

Erbliche Veranlagung selten

Etwa zehn Prozent der Neuerkrankungen sind vermutlich durch das Zigarettenrauchen bedingt. Dieses Risiko können Sie gut vermeiden.

Selten besteht eine erbliche Veranlagung für eine Leukämieerkrankung. Eine solche liegt zum Beispiel beim Down-Syndrom vor. Außerdem hat man festgestellt, dass das Erkrankungsrisiko geringfügig erhöht ist, wenn in der Familie schon häufiger bösartige Erkrankungen aufgetreten sind.

Studien haben gezeigt, dass bei der Entstehung einer bestimmten, sehr seltenen Leukämieform im japanischen Raum das Humane T-Zell Leukämie Virus (HTLV-I) eine Rolle spielt. Bei allen übrigen Leukämien konnten bisher keine Viren als Krankheitsursache nachgewiesen werden.

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

Bei den meisten Betroffenen lässt sich nicht feststellen, warum sie an Leukämie erkrankt sind. Allerdings finden wir mit zunehmendem Alter in den weißen Blutzellen Genveränderungen, wie sie auch bei Leukämien vorkommen. Derzeit werden diese als zufällige Ereignisse im Alterungsprozess der Leukozyten angesehen. Viele häufig vermutete Einflüsse wie Ernährung, Arbeitsbelastung und Stress sowie psychische Belastungen haben nach den heutigen Erkenntnissen keinen Einfluss auf die Entstehung von Leukämien.

VERSCHIEDENE ARTEN VON LEUKÄMIE

Es gibt verschiedene Formen von Leukämie – akute und chronische. Sie unterscheiden sich deutlich voneinander. Welche Symptome gibt es? Wie sind der Krankheitsverlauf und die Prognose?

Akute und chronische Formen

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.

Akute Leukämien sind lebensbedrohliche Erkrankungen, die unbehandelt innerhalb weniger Wochen und Monate zum Tode führen. 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.

Nach dieser Einteilung gibt es also

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

ALL typisch bei Kindern

Die akute lymphatische Leukämie (ALL) ist die typische Leukämie des Kindesalters. Bei dieser Leukämieart sind die Lymphozyten, eine Untergruppe der weißen Blutkörperchen, bösartig entartet.

CLL oft bei Menschen ab 50

An chronischer lymphatischer Leukämie (CLL) erkranken meistens Menschen ab dem 50. Lebensjahr. Wie der Name sagt, sind bei dieser Leukämieart 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, sind also keine Blasten. Als Erkrankung des lymphatischen Systems wird die CLL auch zu den Lymphomen (Lymphknotenkrebs) gezählt. Richtig ist beides: Da die Erkrankung Lymphknoten befällt, hat sie Eigenschaften eines Lymphoms. Da sie aber Lymphozyten ins Blut ausschwemmt, hat sie auch Eigenschaften der Leukämien. Im weiteren Sinne gehören noch die Prolymphozytenleukämie und die Haarzell-Leukämie zu den chronischen Leukämien der lymphatischen Zellen.

AML häufigste akute Form bei Erwachsenen

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.

CML vorwiegend bei Menschen bis 60

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.

Bei allen Leukämiearten erkranken häufiger Männer als Frauen.

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 Leukämie erkrankt sind, sind Ihre Überlebenschancen umso besser, je früher sie entdeckt wurde. Schieben Sie daher den Arztbesuch nicht vor sich her!

Je nach Leukämieart fallen die Symptome unterschiedlich aus oder treten verschieden stark auf. Natürlich kommen alle diese Krankheitszeichen viel häufiger bei harmlosen Erkrankungen vor, die gar nichts mit Leukämie 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.

Symptome bei ALL und AML

Die häufigsten Krankheitszeichen bei akuten Leukämien

- Blässe
- Anämie und infolgedessen verminderte Leistungsfähigkeit, Müdigkeit / Abgeschlagenheit
- Atemnot selbst bei mäßiger körperlicher Belastung
- Nasenbluten, Zahnfleischbluten

Symptome bei chronischen Leukämien

- Blutungen, die sich schwer stillen lassen (etwa nach dem Zahnarztbesuch) oder winzige, punktförmige Blutungen (*Petechien*) vor allem an Armen und Beinen
- Schwindel, Nachtschweiß, Rückenschmerzen
- Uncharakteristische Kopfschmerzen
- Benommenheit
- Fieber
- Schwer verlaufende Infekte
- Häufiger blaue Flecken
- Geschwollene Lymphknoten
- Vergrößerte Milz
- Vergrößerte Leber

Bei den chronischen Leukämieformen beginnt die Krankheit fast immer schleichend, und der Kranke fühlt sich in seinem Alltag zunächst gar nicht oder nur wenig beeinträchtigt.

Meist werden sie heute im Rahmen von Blutbilduntersuchungen festgestellt, die aus anderen Gründen oder zur Abklärung „unspezifischer“ Beschwerden erfolgen. Auffällige Krankheitszeichen können Lymphknotenschwellungen und / oder eine Milzvergrößerung sein. Bei fortgeschritteneren Erkrankungen können ähnliche Symptome auftreten wie oben für die akuten Leukämien angegeben.

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: Es ist wichtig, dass Sie möglichst bald zum Arzt gehen. Denn je früher eine bösartige Erkrankung erkannt wird, desto besser sind in vielen Fällen die Heilungs- und Überlebenschancen.

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 müssen die Untersuchungen mehr oder weniger rasch erfolgen. Je gründlicher Sie untersucht werden, desto genauer kann die weitere Behandlung auf Sie zugeschnitten 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 Behandlungsmöglichkeiten es gibt, wie sich die Behandlung auf Ihr Leben auswirkt und mit welchen Nebenwirkungen Sie rechnen müssen. Die endgültige Entscheidung

Vertrauensvolles Patienten-Arzt- Verhältnis

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.

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

Ihre Krankengeschichte (*Anamnese*)

Bevor Ihr Arzt Sie untersucht, wird er sich mit Ihnen ausführlich unterhalten. Dabei fragt er nach Ihren aktuellen Beschwerden und deren Dauer, nach Vor- und Begleiterkrankungen, eventuellen Risikofaktoren (vergleiche dazu Seite 15) und Ihren Lebensgewohnheiten.

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

Schildern Sie Ihrem Arzt all Ihre Beschwerden und Vorerkrankungen. Selbst Einzelheiten, die Ihnen unwichtig erscheinen, können für Ihren Arzt wichtige Informationen enthalten. Er wird Sie aber auch nach bestimmten Dingen fragen und sich so ein umfassendes Bild machen.

Wenn sich bei Ihnen typische Symptome zeigen und der Verdacht besteht, dass Sie Leukämie haben, sollte Ihr Arzt umgehend

weitere Untersuchungen veranlassen, damit nicht wertvolle Zeit verloren geht.

Körperliche Untersuchung

Nach der Aufnahme Ihrer Krankengeschichte wird Ihr Arzt Sie gründlich körperlich untersuchen. Dabei achtet er auf mögliche Zeichen der Erkrankung (zum Beispiel Lymphknotenvergrößerungen, Milzvergrößerung) 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

Ob Sie an einer Leukämie erkrankt sind, kann nur eine umfassende Blutuntersuchung klären. Dabei wird ein Blutbild gemacht, bei dem die Zellen unter dem Mikroskop beurteilt und ausgezählt werden. Meist erfolgt auch eine Knochenmarkuntersuchung. Durch die Blutuntersuchungen wird festgestellt, welche Untergruppe der weißen Blutkörperchen sich bösartig verändert hat, da sich hiernach die genaue Diagnose und dementsprechend die Behandlung richten.

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 bevorstehende Behandlung wichtig sein.

Örtliche Betäubung

Knochenmarkuntersuchung

Da die Blutbildung im Knochenmark – nicht zu verwechseln mit dem Rückenmark! – stattfindet, untersucht Ihr Arzt bei entsprechendem Verdacht auch das Knochenmark. Er benötigt dafür eine kleine Menge – zirka fünf bis zehn Milliliter – Knochenmark, das er aus dem Beckenknochen entnimmt (*Knochenmarkpunktion*).

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. Hiermit wird verhindert, dass es zu einer Nachblutung kommt.

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

Durch Blutbild und Knochenmarkpunktion kann Ihr Arzt genaue Aussagen über die Zusammensetzung und das Aussehen von Blut und Knochenmark machen. Anhand des Aussehens der Zellen sowie durch einige weitere Spezialfärbungen an den ausgestrichenen Zellen (*Zytochemie*) kann er schnell feststellen, um welche Erkrankung es sich bei Ihnen handelt.

Spezielle Laboruntersuchungen

Heute spielen zahlreiche spezielle Laboruntersuchungen eine wesentliche Rolle in der Diagnostik der Leukämien. Ein Verfahren zur Unterscheidung zwischen den einzelnen Leukämieformen 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 akute lymphatische und die chronische lymphatische Leukämie sehr genau feststellen. Besonders wichtig ist, dass mit diesem Verfahren die Leukämien noch in spezielle Untergruppen unterteilt werden können. 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 maßgeschneidert an die jeweils vorliegende Leukämieform anzupassen.

Einen sehr wichtigen Beitrag zur Einteilung der Leukämien liefert die sogenannte zytogenetische Untersuchung oder Chromosomenanalyse. Hierbei werden die Chromosomen in den Leukämiezellen als Träger der genetischen Information untersucht. Bestimmte Leukämietypen weisen dabei charakteristische Veränderungen auf. So liegt beispielsweise bei der weit überwiegenden Mehrzahl der Betroffenen mit chronischer myeloischer Leukämie (CML) das sogenannte Philadelphia-Chromosom vor, ein charakteristisches verkleinertes Chromosom, das mit einem Genaustausch (*Translokation*) zwischen den Chromosomen 9 und 22 (*bcr-abl*) einhergeht. Auch ein kleiner Teil der Betroffenen mit ALL hat diese Chromosomentranslokation. Leukämiekranke

Philadelphia-Chromosom

mit einem Philadelphia-Chromosom sprechen auf eine Therapie mit dem Medikament Imatinib beziehungsweise dessen Nachfolger an. Es ist also wichtig zu wissen, ob diese Veränderung vorliegt.

Auch bei Betroffenen mit akuter myeloischer Leukämie werden häufig spezielle Chromosomenveränderungen gefunden. Diese Veränderungen erlauben in gewissem Rahmen eine Aussage über den Verlauf der Erkrankung (*Prognose*). Meist werden die Chromosomenuntersuchungen (*Zytogenetik*) ergänzt durch Genuntersuchungen (*Molekulargenetik*) der Leukämiezellen. Hierbei wird aber nur nach bestimmten, für Leukämien spezifischen Genveränderungen in den bösartigen Zellen gesucht und nicht Ihr gesamter Genstatus erhoben. Bei einigen Veränderungen ist der Verlauf nach Chemotherapie gut, und es treten nur selten Rückfälle auf. Dagegen zeigen andere Veränderungen an, dass ein Rückfall sehr wahrscheinlich ist. Damit beeinflussen diese Untersuchungen die Wahl der Behandlung entscheidend. Ist beispielsweise davon auszugehen, dass ein hohes Rückfallrisiko besteht, wird man eine Übertragung von Knochenmark- oder Blutstammzellen anstreben. Ist das Risiko jedoch gering, wird man sich eher dafür entscheiden, die Chemotherapie fortzusetzen.

Untersuchungen beeinflussen Therapiewahl

Lumbalpunktion (*Liquorpunktion*)

Insbesondere bei der akuten lymphatischen Leukämie können bei den Betroffenen auch die Hirnhäute (*Meningen*) befallen sein. Besteht also der Verdacht, dass Sie an einer akuten Form erkrankt sind, so ist es für die genaue Diagnose notwendig, Nervenwasser aus dem Nervenwasserkanal (*Lumbalkanal*) im Bereich der Lendenwirbelsäule zu entnehmen (*Lumbalpunktion*) und zu untersuchen.

Im Nervenwasserkanal befindet sich die Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit (*Liquor*), die das Gehirn gegen Stöße und Druck von außen schützt. Sind die Hirnhäute durch die Leukämieerkrankung in Mitleidenschaft gezogen, so lassen sich im Liquor ebenfalls Leukämiezellen nachweisen.

Um dieses Nervenwasser zu entnehmen, sticht der Arzt zwischen dem dritten und vierten oder zwischen dem vierten und fünften Lendenwirbeldornfortsatz mit einer sehr feinen, langen Hohlnadel ein. Im Allgemeinen ist dafür keine Betäubung erforderlich; meistens sitzen Sie bei der Entnahme vornüber gebeugt.

Betruhe nach Eingriff

Manchmal reagieren die Hirnhäute empfindlich auf die Liquor-Abnahme. Dann kann es sein, dass Sie Kopfschmerzen bekommen. Fachleute empfehlen deshalb, dass der Betroffene nach dem Eingriff mindestens vier Stunden flach im Bett liegt und danach am gleichen Tag zunächst nur aufsteht, um zur Toilette zu gehen.

Bildgebende Untersuchungen

Eine Reihe von weiteren Untersuchungen soll zeigen, ob andere Organe durch die Leukämie befallen sind und / oder in welchem Zustand diese Organe sind und wie gut sie funktionieren. Gerade der letzte Punkt ist wichtig, wenn es um die Entscheidung geht, wie Ihre Behandlung aussehen soll. Sind nämlich bestimmte Organe bereits geschädigt, 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 sind oder Krebszellen eingewandert sind. Ultraschallaufnahmen zeigen auch diese Veränderungen gut. Eine Sonographie des Herzens (*Echokardiographie*) gibt Auskunft über die Herzfunktion – eine Information, die für die durchzuführende Chemotherapie sehr wichtig ist.

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

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

Computertomographie

Ein weiteres Untersuchungsverfahren ist die Computertomographie (CT), eine spezielle Röntgenuntersuchung, die innere Organe im Bauch- und Brustraum, das Schädelinnere und auch vergrößerte Lymphknoten und ihre Beziehung zu den Organen beziehungsweise Strukturen in der Nachbarschaft darstellen kann. Bei dem Verfahren wird ein Röntgenstrahl in einem Kreis um Sie herumgeführt, und aus den empfangenen Röntgensignalen werden dann durch komplizierte Rechenverfahren Schnittbilder hergestellt. Diese Bilder zeigen den Körper im Querschnitt.

Bei der Computertomographie liegen Sie auf einer beweglichen Liege, auf der Sie in den Computertomographen „hineinfahren“. Während der Aufnahmen müssen Sie mehrfach jeweils für einige Sekunden die Luft anhalten. Die Computertomographie wird oft als „Computerröntgen“ oder auch „Röhrenuntersuchung“ bezeichnet, obwohl die heutigen Geräte eher dünne Ringe als Röhren darstellen. Durch diesen Fortschritt können auch Menschen mit Platzangst meist problemlos untersucht werden. Die Untersuchung ist nicht schmerzhaft.

Im Vergleich zur Ultraschalluntersuchung hat die Computertomographie den Vorteil, dass sie auch lufthaltige Organe darstellen kann.

Röntgenaufnahmen

Darüber hinaus sind häufig noch weitere Röntgenaufnahmen zum Beispiel der Lunge und des Brustkorbs (*Thorax*) notwendig, etwa um nach Infektionsquellen zu suchen.

Kernspintomographie

Die Kernspintomographie (auch *Magnet-Resonanz-Tomographie*, MRT, genannt) ist ein Verfahren, das die Magnetwirkung ausnutzt. Das Magnetfeld ist konstant. Der Patient liegt in einem sehr starken Magnetfeld, während über eine Spule Radiowellen in den Patienten gesendet werden. Die Radiowellen werden durch die Strukturen im Körper verändert und wieder von der Spule, die dann als Antenne dient, aufgefangen. Aus der Veränderung der Radiowellen werden die Bilder berechnet, die eine sehr hohe Auflösung haben.

Das MRT wird in der Diagnostik von Leukämieerkrankungen immer häufiger verwendet, wenn Ihr Arzt Hirn und Rückenmark untersuchen will. Die Bilder haben eine sehr hohe Auflösung, so dass auch kleine Strukturen des Körpers gut erkennbar sind.

Auch diese Untersuchung ist nicht schmerzhaft und belastet Sie nicht mit Strahlen. Allerdings „fahren“ Sie bei dieser Untersuchungsmethode langsam in einen relativ engen Tunnel; manche Menschen empfinden das als beklemmend. Weil starke Magnetfelder erzeugt werden, dürfen Sie keine Metallgegenstände mit in den Untersuchungsraum nehmen. Bei Menschen mit Herzschrittmacher oder Metallimplantaten (zum Beispiel künstlichen Hüftgelenken) kann die Kernspintomographie nur im Einzelfall erfolgen.

DIAGNOSE AKUTE LEUKÄMIE – WIE GEHT ES WEITER?

Sie haben inzwischen einige Untersuchungen hinter sich, und der Verdacht auf eine Leukämieerkrankung hat sich bestätigt. In einer Klinik, die auf die Behandlung dieser Krebserkrankung spezialisiert ist, arbeitet ein ganzer Stab von Spezialisten eng zusammen, damit Sie bestmöglich behandelt werden.

Wenn die linke Hand nicht weiß, was die rechte tut, kommt meistens nichts Gutes dabei heraus. Genauso ist es, wenn mehrere Ärzte und Therapeuten einen Kranken behandeln und einer nichts vom anderen weiß. Die Klinik, an die Ihr Arzt Sie überwiesen hat, ist auf die Diagnostik und Behandlung Ihrer Krebserkrankung spezialisiert. Sie können Ihren Arzt aber dennoch fragen, ob die Klinik wirklich qualifiziert ist, Leukämien zu behandeln.

Spezialisten arbeiten zusammen

In der ersten Behandlungsphase werden Sie von einer ganzen Reihe von Ärzten betreut, denn bei einer Krebserkrankung müssen verschiedene Spezialisten Hand in Hand zusammenarbeiten. Dazu kommen das Pflegepersonal, Psychologen, Sozialarbeiter oder Seelsorger. Nicht zuletzt werden Ihnen Ihre Familie und Ihr Freundeskreis helfend und unterstützend zur Seite stehen.

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 ge-

hören auch die Entscheidungen über die verschiedenen Behandlungsschritte.

Am besten suchen Sie sich aus dem Kreis der Ärzte einen heraus, zu dem Sie das meiste Vertrauen haben und mit dem Sie alles, was Sie bewegt und belastet, besprechen können. Dazu gehören auch die Entscheidungen über die verschiedenen Behandlungsschritte.

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. Wenn Sie etwas nicht verstanden haben, fragen Sie nach, bis Ihnen alles klar ist. Alle an der Behandlung beteiligten Ärzte werden dann gemeinsam mit Ihnen die für Sie am besten geeignete Behandlungsstrategie festsetzen. Sollten Sie Zweifel haben oder eine Bestätigung suchen, holen Sie von einem anderen Arzt eine zweite Meinung ein.

Patientenrechtegesetz

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

Die Regelungen

Niedergelassene und Krankenhausärzte müssen ihre Patienten über alle erforderlichen Untersuchungen, über Diagnose und Behandlung verständlich und umfassend informieren; ein persönliches Gespräch muss rechtzeitig geführt werden. Bei Zweifeln oder Unsicherheiten hat jeder Patient unter bestimmten Voraussetzungen das Recht, von einem anderen Arzt eine zweite Meinung einzuholen. Fragen Sie bei Ihrer Krankenkasse, ob sie diese Leistung übernimmt.

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, 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 Krankenkasse ein Antrag gestellt werden muss (zum Beispiel für bestimmte Hilfs- oder Heilmittel), hat die Krankenkasse innerhalb von drei Wochen zu entscheiden. Wird ein medizinisches Gutachten benötigt, verlängert sich diese Frist auf fünf Wochen. Nach Ablauf dieser Frist gilt der Antrag als genehmigt.

Ihre Rechte als Patient – so sehen sie aus

Sie haben

Anspruch auf

- Aufklärung und Beratung
 - Eine zweite ärztliche Meinung (*second opinion*)
 - 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/praevention/patientenrechte/patientenrechtengesetz.html und www.patienten-rechte-gesetz.de/.

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

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. 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 (Bestelladresse Seite 95).

**> Ratgeber
Patienten und
Ärzte als Partner**

Fragen Sie Ihre Ärzte vor allem, ob sich die vorgesehene Behandlung auf die Möglichkeit auswirkt, später Kinder zu bekommen oder zu zeugen (vergleiche das folgende Kapitel).

**Kinderwunsch
und Leukämie**

Wenn bei Ihnen der Verdacht besteht, dass Sie an Leukämie erkrankt sind, haben Sie viele wichtige Entscheidungen zu treffen. Für Sie ist es natürlich im Moment am wichtigsten, dass Sie wieder gesund werden. Möglicherweise liegt Ihnen deshalb der Gedanke, sich jetzt auch noch mit der Frage zu befassen, ob Sie später einmal Kinder haben möchten, ziemlich fern.

**Einfluss auf
Geschlechtsorgane**

Trotzdem ist genau jetzt – vor Beginn Ihrer Behandlung – der richtige Zeitpunkt, um zu überlegen, ob Sie später eine Familie gründen oder (weitere) Kinder bekommen möchten. Denn die Therapie, die Sie gegen die Leukämie erhalten werden, kann dazu führen, dass Sie danach auf natürlichem Wege keine Kinder mehr zeugen beziehungsweise nicht mehr schwanger werden können.

Nähere Informationen finden Sie im Kapitel „Kinderwunsch und Leukämie“ ab Seite 71.

DIE THERAPIE DER LEUKÄMIEN

Die Behandlung von akuten und chronischen Leukämien unterscheidet sich wesentlich. Wird eine akute Leukämie nicht behandelt, führt sie innerhalb weniger Monate zum Tod. Bei chronischen Leukämien lässt sich die Erkrankung zum Teil auch unbehandelt „in Schach halten“.

Steht zweifelsfrei fest, dass Sie Leukämie haben, werden Sie mit Ihrem Arzt ausführlich sprechen: über das genaue Ergebnis der Untersuchungen, über Ihre Behandlung und über Ihre Heilungschancen (*Prognose*). Dieses Gespräch sollte in Ruhe und ohne Zeitdruck stattfinden. Lassen Sie sich genau erklären, welche Behandlungsschritte Ihr Arzt für sinnvoll und am besten geeignet hält. Wenn Sie sich mit der vorgeschlagenen Behandlung unwohl fühlen, fragen Sie ihn, ob es auch andere Möglichkeiten gibt.

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 (Bestelladresse Seite 95). Bei der Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe erhalten Sie das „Kleine Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten“.

Prüfen Sie in Ruhe, ob der Arzt Ihre Fragen beantwortet hat und ob Sie die Antworten des Arztes verstanden haben. Oft ist es sinnvoll, gleich einen weiteren Gesprächstermin zu vereinbaren,

denn die Erfahrung zeigt, dass Sie viele Informationen auf einmal gar nicht aufnehmen können.

Wenn Sie möchten, nehmen Sie einen Angehörigen, einen Freund oder eine Freundin zu dem Gespräch mit. 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.

Hauptbestandteil der Behandlung von Betroffenen mit Leukämie ist derzeit die Chemotherapie. Je nach dem jeweiligen Krankheitsbild und den persönlichen Gegebenheiten des Kranken kann sie durch andere Therapieformen ergänzt beziehungsweise ersetzt werden. Dazu gehören die Strahlenbehandlung, die Verabreichung von Hormon-ähnlichen Stoffen (*Zytokine*), Antikörpern, Signalübertragungshemmern und anderen neuartigen Medikamenten oder die Knochenmark- / Blutstammzelltransplantation.

Die Chemotherapie

Grundlage der Behandlung von Leukämien ist nach wie vor die Chemotherapie. Die Reihe der Medikamente ist aber in jüngster Zeit um einige sehr aktive Substanzen erweitert worden, die nicht mehr unter die „klassische“ Chemotherapie gerechnet werden können. Sie unterscheiden sich zum Teil sehr deutlich in Wirkung und Nebenwirkungen von der „klassischen“ Chemotherapie.

Medikamente greifen Krebszellen an

Eine Chemotherapie zerstört Zellen, die sich schnell teilen. Die Medikamente (*Zytostatika*), die dabei zum Einsatz kommen, hindern Zellen daran, weiter zu wachsen, indem sie in die Zellteilung eingreifen. Da sich bei einer akuten Leukämie die er-

kranken Zellen praktisch ständig vermehren und nicht wie normale Körperzellen nach einiger Zeit absterben, werden vor allem diese geschädigt.

Der Blutkreislauf verteilt die Medikamente im ganzen Körper (*systemische Therapie*). Das hat allerdings den Nachteil, dass sie auch gesunde Gewebezellen angreifen, die sich oft teilen. Dazu gehören zum Beispiel die Schleimhaut- und Haarwurzelzellen. Werden gesunde Zellen angegriffen, entstehen Nebenwirkungen, die wir Ihnen später noch näher beschreiben. Fragen Sie aber auf alle Fälle auch Ihren Arzt, womit Sie rechnen müssen und was Sie gegen die Nebenwirkungen tun können.

Zytostatika können einzeln eingesetzt werden (*Monotherapie*) oder kombiniert in sogenannten Schemata (*Polychemotherapie*). Die verwendeten Medikamente sind giftig. Deshalb dürfen sie nur mit größter Vorsicht eingesetzt und Wirkungen und Nebenwirkungen müssen ständig kontrolliert werden. Nur ein erfahrener Arzt sollte eine Chemotherapie durchführen.

Wie läuft die Chemotherapie ab?

Die Chemotherapie erfolgt bei akuten Leukämien meist stationär im Krankenhaus, wird bei chronischen Leukämien aber weitgehend ambulant durchgeführt.

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 bis drei Wochen beträgt. Die Pause ist erforderlich, damit sich die gesunden Körperzellen von den Zellgiften erholen können.

Tabletten oder Kapseln

Spritze oder Infusion

Die Chemotherapie wird entweder in Form von Tabletten oder Kapseln (*orale Applikation*) gegeben oder direkt in eine Vene (*parenterale Applikation*) verabreicht, und zwar relativ schnell mit einer Spritze oder langsamer in Form eines Tropfes (*Infusion*). Die Art und Weise der Gabe richtet sich dabei nach dem jeweiligen Medikament, das es meist entweder nur als Tablette / Kapsel oder als Lösung zur parenteralen Gabe gibt. Die Wahl des Medikaments beziehungsweise der Medikamente richtet sich wiederum nach der Art der vorliegenden Leukämie.

Wenn Sie die Zytostatika über die Vene erhalten (und auch andere Medikamente, die in die Vene gespritzt werden müssen), kann ein solcher Zugang für die einmalige Nutzung gelegt werden. Sie können jedoch auch für längere Zeit – und dies ist bei der Behandlung der akuten Leukämien vorzuziehen – einen Katheter bekommen, über den die Medikamente wiederholt gegeben werden können. Bei Bedarf können Sie sogar während der Infusion herumlaufen.

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

Die Chemotherapie im Überblick

- Die Chemotherapie erfolgt bei akuten Leukämien meist stationär im Krankenhaus.
- 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 Medikamente gegen Übelkeit.
- Während der Chemotherapie werden Ihre Blutwerte regelmäßig kontrolliert.

Mit welchen Nebenwirkungen müssen Sie rechnen?

Bei aller Sorgfalt, mit der eine Chemotherapie durchgeführt wird: Unerwünschte Nebenwirkungen können trotzdem auftreten. Denn die meisten Chemotherapeutika wirken zwar bevorzugt auf die Leukämiezellen, verschonen aber auch gesunde Zellen nicht vollständig. Daher wird bei der Behandlung auch normales Gewebe, das sich relativ oft erneuert, in Mitleidenschaft gezogen.

Auftreten und Ausmaß von Nebenwirkungen sind bei jedem Betroffenen unterschiedlich, und deshalb wird jeder für diese Zeit auch mehr oder weniger Durchhaltevermögen brauchen. 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. Ihre Ärzte werden dabei helfen, dass die Behandlung für Sie so erträglich wie möglich abläuft.

Knochenmark

Besonders empfindlich reagiert das blutbildende Knochenmark auf die Chemotherapie, denn die Medikamente beeinträchtigen auch die gesunden Blutkörperchen und Blutplättchen.

Da die Produktion von Blut beeinträchtigt ist, sind Sie während der Behandlungszeit anfällig für

- Infektionen, weil die Medikamente die Anzahl der weißen Blutkörperchen verringern
- Blutarmut, da die Anzahl der roten Blutkörperchen abnehmen kann
- Blutungen, weil weniger Blutplättchen produziert werden

Daher wird man Ihnen regelmäßig – mindestens zweimal wöchentlich – Blut abnehmen, um dessen Zusammensetzung (Blutbild) zu kontrollieren.

Treten bei Ihnen während der ambulanten Behandlungsphase Infektionen (Fieber, Husten, Durchfälle), Blutarmut oder Blutungen auf, nehmen Sie diese Warnsignale ernst. Informieren Sie deshalb umgehend Ihren Arzt!

Infektionen

Die Chemotherapie beeinträchtigt die Produktion der weißen Blutkörperchen, die für die Infektionsabwehr zuständig sind. Infolgedessen können Infektionen für Betroffene während der Chemotherapie lebensgefährlich sein, denn ihr Körper hat zu wenige Abwehrstoffe dagegen. Daher ist es besonders wichtig, dass Sie sich in dieser Zeit vor Infektionen schützen.

Vermeiden Sie Menschenansammlungen und Kontakt zu Personen, von denen Sie wissen, dass diese ansteckende Krankheiten haben.

Schützen Sie sich vor Infektionen und Mikroorganismen

Kleinste Lebewesen (*Mikroorganismen*) wie Bakterien, Pilze und Viren, die Ihr körpereigenes Abwehrsystem sonst problemlos vernichtet hat, sind während der Chemotherapie plötzlich gefährlich für Sie. Treffen diese auf einen geeigneten Nährboden, zum Beispiel in der Nahrung, und stimmen außerdem die klimatischen Bedingungen, vermehren sie sich rasch und können einen Betroffenen während der Chemotherapie gefährden. Seien Sie deshalb bei der Auswahl, Aufbewahrung und Zubereitung Ihrer Nahrung besonders vorsichtig (mehr dazu im Abschnitt „Ernährung nach Stammzelltransplantation“ auf Seite 69 dieser Broschüre).

Seien Sie zurückhaltend bei (Haus-)Tieren. Auch bei Gartenarbeiten sind Sie verstärkt Mikroorganismen ausgesetzt. Am besten verzichten Sie für einige Zeit ganz darauf.

[Informieren Sie bei Fieber, Schüttelfrost, Husten, Durchfall oder anderen Anzeichen einer Infektion umgehend Ihren behandelnden Arzt.](#)

Fieber ist meist das erste Zeichen einer Infektion. Wenn Sie Fieber bekommen, müssen Sie unverzüglich mit Antibiotika behandelt werden, denn Ihr eigenes Abwehrsystem ist so geschwächt, dass es nicht in der Lage ist, die Infektion selbst einzudämmen. Je nach Verlauf muss diese Behandlung eventuell erweitert werden.

Blutarmut

Auch die Produktion von roten Blutkörperchen und ihrem roten Blutfarbstoff (*Hämoglobin*) wird durch die Chemotherapie gestört. Als Folge davon kann Blutarmut (*Anämie*) entstehen oder eine bereits bestehende Blutarmut wird verstärkt. Blutarmut kann zu Abgeschlagenheit, Müdigkeit, Konzentrationsstörungen und Kreislaufbeschwerden führen. Bei sehr niedrigen Werten werden rote Blutkörperchen eines Blutspenders verabreicht (Transfusion; Erythrozytenkonzentrate; EK; „rote Beutel“).

Die Menge der Blutplättchen wird ebenfalls durch eine Chemotherapie beeinträchtigt. Blutplättchenmangel fördert die Neigung zu Blutungen. Denken Sie daher bei der Gestaltung Ihres Tagesablaufes daran, bei welchen Gelegenheiten und Tätigkeiten Sie sich verletzen könnten, und gehen Sie möglichen Verletzungsgefahren aus dem Weg. Treten trotzdem einmal Blutungen auf, suchen Sie in jedem Fall Ihren Arzt auf. Auch bei länger anhaltendem Nasen- oder Zahnfleischbluten verständigen Sie bitte umgehend Ihren behandelnden Arzt. Fallen die Blutplätt-

chen unter einen kritischen Wert, werden Blutplättchen eines Blutspenders übertragen (Thrombozytenkonzentrate; TK; „gelbe Beutel“).

Kein Aspirin

Da bestimmte Medikamente – wie zum Beispiel Acetylsalicylsäure (ASS) – die Funktion der Blutplättchen beeinträchtigen können, nehmen Sie zusätzliche Medikamente nur ein, wenn Sie vorher mit Ihrem Arzt gesprochen haben. Das gilt gerade für vermeintlich „harmlose“ Medikamente wie Kopfschmerz- oder Rheumamittel.

Übelkeit und Erbrechen

Die Angst vor Übelkeit und Erbrechen belastet die meisten Betroffenen am häufigsten. 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 (*Antiemetika*), die Übelkeit und Brechreiz wirksam unterdrücken. Viele Krebskranke erhalten diese Medikamente vorsorglich als Infusion vor der eigentlichen Chemotherapie. Bei starken Beschwerden können sie aber auch erneut über die Vene oder als Tabletten gegeben werden.

Auch durch eine frühzeitige psychoonkologische Betreuung können Angst und Anspannung verringert und hilfreiche Bewältigungsstrategien erarbeitet werden.

[Viele Betroffene überstehen heutzutage eine Chemotherapie ganz ohne Übelkeit und Erbrechen.](#)

Appetitlosigkeit

Oft leiden Betroffene während einer Chemotherapie unter Appetitlosigkeit oder Geschmacksstörungen.

Einige praktische Tipps, die Ihnen helfen können

- Wählen Sie Speisen und Getränke, auf die Sie Appetit haben.
- Das Auge isst mit: Decken Sie den Tisch hübsch und machen Sie das Essen zu etwas Besonderem.
- Meiden Sie Lebensmittel, die die Magenschleimhaut reizen oder den Magen stark belasten (etwa saure und fette Speisen, scharf Gebratenes, Kaffee, manche alkoholische Getränke).
- Einige Patienten berichten aber auch darüber, dass sie gerade gut gewürzte Speisen gerne essen. Probieren Sie das für sich aus.
- Wenn Sie der Geruch warmer Speisen stört, essen Sie lieber kalte Gerichte.
- Wichtig: Bei Erbrechen oder Durchfall verlieren Sie viel Flüssigkeit und Salze. Trinken Sie viel (zum Beispiel Gemüse- oder Fleischbrühe).

Mundspülungen lindern Entzündungen im Mund

Andere Nebenwirkungen der Chemotherapie können die Schleimhäute betreffen – vor allem im Mund, in der Speiseröhre, im Darm und im Genitalbereich. Entzündungen der Zunge und der Mundschleimhaut können in einigen Fällen dazu führen, dass dem Kranken jedes Schlucken weh tut, so dass selbst Patienten mit gutem Appetit nichts essen mögen. Spezielle Mundspülungen können in diesen Fällen Linderung verschaffen. Bitten Sie Ihren Arzt oder das Pflegepersonal um Rat und Hilfe.

Sie können Entzündungen im Mund vorbeugen, wenn Sie solche Mundspülungen etwa sechs- bis achtmal am Tag vornehmen. Ihr Arzt wird Sie beraten.

Durchfälle

Häufiger ist auch die Darmschleimhaut in Mitleidenschaft gezogen. Dabei geht vorübergehend eine wichtige Schutzschicht verloren, weshalb es vermehrt zu Darmentzündungen und Durchfällen kommen kann. Bevorzugen Sie bei Durchfällen stopfende Nahrungsmittel wie Schokolade, schwarzen Tee, geriebenen

rohen Apfel, Bananen, und achten Sie wiederum auf ausreichende Flüssigkeits- und Mineralstoffzufuhr.

> Ratgeber Ernährung bei Krebs

Ausführliche Empfehlungen finden Sie in der Broschüre „Ernährung bei Krebs – Die blauen Ratgeber 46“, die Sie kostenlos bei der Deutschen Krebshilfe anfordern können (Adresse Seite 95).

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.

Jeder Betroffene wird für sich selbst entscheiden, wie er damit umgeht: ob er für einige Zeit mit einer Glatze leben kann und will oder ob er sich für diese Zeit eine Perücke anfertigen lässt. Sollte es Ihnen unangenehm sein, ohne Haare aus dem Haus zu gehen, schafft eine Perücke, eine bunte Mütze oder ein originell gebundenes Tuch Abhilfe. Wegen der Kosten für eine Perücke setzen Sie sich mit Ihrer Krankenkasse in Verbindung.

Ein Trost bleibt aber für alle: Wenn die Behandlung zu Ende ist, wachsen die Haare wieder nach.

Auch die anderen Nebenwirkungen verschwinden im Regelfall wieder, wenn keine Zytostatika mehr verabreicht werden.

Funktion der Eierstöcke und Hoden

Eine Chemotherapie beeinflusst auch die Funktion der Eierstöcke und der Hoden. Bei intensiver Chemotherapie erhalten Frauen im gebärfähigen Alter Hormonpräparate, um die Regelblutung, die im Falle niedriger Werte für die Blutplättchen beträchtlich sein könnte, zu unterdrücken. Als Folge einer Chemotherapie bleibt bei vielen Frauen die Regel aus; bei Männern sinkt die Zahl der befruchtungsfähigen Spermien (siehe dazu auch das Kapitel „Kinderwunsch und Leukämie“ ab Seite 71). Auch das Verlangen

nach Zärtlichkeit und Sexualität (*Libido*) kann verringert sein. Eine Chemotherapie zieht auch die Scheidenschleimhaut in Mitleidenschaft. Bei entsprechenden Beschwerden fragen Sie Ihren Frauenarzt um Rat, der Ihnen bei Bedarf östrogenhaltige Salben verschreiben kann.

Wechseljahr-symptome

Während und / oder nach der Chemotherapie treten bei vielen Frauen Nebenwirkungen auf, die den Wechseljahrsymptomen vergleichbar sind: Hitzewellen, Nachtschweiß, Herzjagen, Stimmungsschwankungen, unregelmäßige oder ganz aussetzende Blutungen und Ähnliches. Frauen, die regelmäßig und auch während der Therapie die Pille nehmen, scheinen von diesen Symptomen weniger betroffen zu sein.

Besprechen Sie mit Ihrem Gynäkologen oder Hausarzt, ob es sinnvoll ist, dass Sie etwas gegen diese Nebenwirkungen tun. Um akute Beschwerden zu lindern beziehungsweise später auftretenden Erkrankungen (Herz-Kreislaufstörungen, Osteoporose – das verabreichte Cortison begünstigt Osteoporose) vorzubeugen, kann es empfehlenswert sein, Hormone (*kombinierte Östrogene / Gestagene*) zu nehmen.

Da sich die Behandlung von akuten und chronischen Leukämien wesentlich unterscheidet, werden die verschiedenen Therapieformen nach Leukämieart getrennt ausführlich beschrieben.

Diese Behandlungsschemata sind jedoch nur allgemeingültige Hinweise. Ihren ganz persönlichen Behandlungsplan wird Ihr Arzt ausführlich mit Ihnen besprechen.

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.

► Präventionsratgeber Richtig aufatmen

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

Die Broschüre „Richtig aufatmen – Geschafft – Endlich Nichtraucher“ der Deutschen Krebshilfe enthält ein Ausstiegsprogramm für Raucher, die das Rauchen aufgeben möchten. Sie können diesen Ratgeber unter der auf Seite 95 angegebenen Adresse kostenlos bestellen.

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

Rauchertelefon

BZgA-Telefonberatung zur Rauchtätigkeit

Telefon: 0 800 / 8 31 31 31

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

Chemotherapie anfangs sehr intensiv

Therapie der akuten Leukämien

Der erste Behandlungsabschnitt erfolgt stationär und ist sehr intensiv. Sie erhalten bei der Chemotherapie verschiedene zellteilungshemmende Medikamente, die innerhalb dieser ersten Behandlungsphase (*Induktionstherapie*) den größten Teil der Leukämiezellen zerstören sollen. Ziel ist dabei, dass die Krankheitssymptome vollständig (*Vollremission*) verschwinden.

Die anschließende Behandlung (*Postremissionstherapie*) kann sehr unterschiedlich sein. Es kann eine Dauerbehandlung (*Erhaltungstherapie*) sein, einer oder mehrere weitere Chemotherapiezyklen oder sogar eine Stammzelltransplantation. Was bei Ihnen in Frage kommt, hängt davon ab, an welchem Leukämietyp Sie erkrankt sind und welche speziellen Eigenschaften Ihre Leukämie hat. Dieser genaue „Steckbrief“ wurde ja durch die Laboruntersuchungen erstellt (vergleiche Seite 24).

Durch verschiedene Förderungsmaßnahmen der Deutschen Krebshilfe hat sich die Prognose von Kranken mit akuten Leukämien in den letzten Jahren deutlich verbessert.

Wichtigstes Ziel jeder Behandlung ist das Erreichen einer Remission. Unbehandelt führen akute Leukämien fast ausnahmslos innerhalb von Wochen oder wenigen Monaten zum Tod.

Man unterscheidet bei einer Remission zwischen einer Voll- und einer Teilremission. Im ersten Fall sind sämtliche Krankheitszeichen verschwunden, Blutbild und Knochenmark weisen normale Befunde auf. Bei einer Teilremission sind diese Anzeichen lediglich verbessert. Remissionen sind in vielen Fällen jedoch nicht von unbegrenzter Dauer. Tritt ein Rückfall auf, so nennt man dies ein *Rezidiv*.

Die Therapie der akuten myeloischen Leukämie (AML)

Stellen Sie sich bei der Behandlung der akuten myeloischen Leukämie (AML) in der ersten Behandlungsphase auf einen stationären Krankenhausaufenthalt von sechs bis acht Wochen ein.

Ein bis zwei Zyklen hintereinander

In dieser Zeit werden ein bis zwei Chemotherapiezyklen hintereinander durchgeführt. Dabei erhalten Sie die Medikamente kombiniert als Spritzen und Infusionen.

Durch die Behandlung verringern sich die Leukämiezellen. Allerdings werden auch die normalen Blutbestandteile angegriffen und fallen (weiter) ab. Die normale Blutbildung fällt für einige Tage vollständig aus (*Aplasie*). Wie bereits im Abschnitt über die Nebenwirkungen der Chemotherapie erwähnt, sind Sie in dieser Zeit verstärkt anfällig für Infektionen, leiden unter Blutarmut (*Anämie*) und haben auch eine erhöhte Blutungsgefahr. Was ge-

gen diese Komplikationen getan werden kann, haben wir Ihnen ebenfalls bereits erläutert (vergleiche Seite 40 ff.).

Blutbildung beginnt wieder

Nach dieser Aplasiephase kommt die Blutbildung etwa zwei Wochen nach Ende der Chemotherapie langsam wieder in Gang, so dass die normalen Blutzellen wieder ansteigen. Ziel dieser intensiven Behandlung ist es, die Leukämiezellen so weit zurückzudrängen, dass sie mit dem Mikroskop nicht mehr nachweisbar sind und sich die normale Blutbildung vollständig erholt (*komplette Remission*).

Remission bedeutet aber nicht, dass die Leukämie vollständig besiegt ist. Würde man zu diesem Zeitpunkt mit der Behandlung aufhören, würde die Leukämie erneut auftreten (*Rezidiv*). Um die Erkrankung langfristig zu kontrollieren und zu heilen, schließen sich an die erste Behandlungsphase weitere Therapieschritte an.

Laboruntersuchungen wichtig für weitere Therapie

Für die Wahl dieser weiteren Therapieschritte sind heute die Ergebnisse spezieller Laboruntersuchungen von entscheidender Bedeutung. Bei der AML spielen bestimmte Chromosomen- und Genveränderungen (*Anomalien, Mutationen*) eine ausschlaggebende Rolle. Es handelt sich hierbei um Veränderungen in den Chromosomen und Genen in den Leukämiezellen, also um (eine) erworbene, nicht um ererbte (oder weiter vererbare) Anomalie(n).

Interessanterweise ist es so, dass Leukämiekranken mit bestimmten Chromosomen- und Genveränderungen besonders gut auf die Chemotherapie ansprechen. Liegen andere Chromosomenveränderungen vor oder kommen mehrere Anomalien zusammen, wirkt die Chemotherapie weniger gut. Sind bei Betroffenen keine Chromosomenveränderungen nachweisbar, liegt der wahrscheinliche Krankheitsverlauf in der Mitte, wird aber durch bestimmte Mutationen prognostisch weiter beeinflusst.

Diese Erkenntnisse wirken sich auf die Behandlung aus: Betroffene, bei denen eine Chemotherapie zu einem günstigen Krankheitsverlauf führt, erhalten weitere Chemotherapiezyklen, um eine Heilung zu erreichen. Bei Betroffenen mit einer schlechten Prognose unter Chemotherapie ist es nicht sinnvoll, sie nur auf diese Weise zu behandeln. Diesen Kranken werden – wenn möglich – Knochenmark oder Blutstammzellen von einem gesunden Spender übertragen (vergleiche Seite 63 ff.). Falls dies nicht möglich sein sollte, wird symptomatisch behandelt. Gegebenenfalls kommt die Teilnahme an einer Studie mit neuen Medikamenten in Betracht.

Kommt es nach zunächst erfolgreicher Behandlung zu einem Rückfall (*Rezidiv*) der Leukämie, wird erneut eine Chemotherapie durchgeführt. Meist werden hierbei einige andere Medikamente eingesetzt, da zu befürchten ist, dass die Leukämiezellen zumindest teilweise nicht mehr auf die ursprünglich eingesetzten Medikamente ansprechen (resistent geworden sind). Wenn möglich, wird eine Stammzelltransplantation durchgeführt.

Bei einer speziellen Unterform der AML, der akuten Promyelozytenleukämie (APL), werden heute bei Betroffenen mit niedrigem Risiko bereits nur noch Arsentrioxid und All-trans-Retinsäure (ATRA) eingesetzt und sind einer Kombination aus Chemotherapie und ATRA überlegen; mehr als 95 Prozent dieser Patienten können so geheilt werden.

Die Therapie der akuten lymphatischen Leukämie (ALL)

Die Behandlung der akuten lymphatischen Leukämie (ALL) erfolgt wie bei der AML mit zytostatischen Medikamenten, jedoch vielfach mit anderen Substanzen als bei der AML.

Die Chemotherapie erstreckt sich zunächst über sechs bis sieben Wochen. Neben den üblichen Chemotherapien, die Sie in die Vene oder als Tablette erhalten, werden in dieser Phase mehrfach Lumbalpunktionen durchgeführt, um ein verträgliches Zytostatikum direkt in das Hirn- und Nervenwasser (*Liquor*) zu geben. Auf diesem Weg werden Leukämiezellen, die bei der ALL häufig dort zu finden sind, zerstört. Außerdem erfolgt eine Bestrahlung des Gehirns und oberen Rückenmarks.

Danach folgt eine Pause zu Hause. Im Abstand von mehreren Wochen erhalten Sie weitere Therapiezyklen. Abhängig davon, wie Sie die Medikamente vertragen, werden Sie zum Teil stationär, zum Teil ambulant behandelt.

Die Behandlung dauert insgesamt etwa zwei Jahre, wobei Sie sich im zweiten Jahr wahrscheinlich wohl fühlen und weitgehend Ihrem gewohnten Berufs- und Alltagsleben nachgehen können.

Gesamtbehandlung etwa zwei Jahre

Strahlenbehandlung bei ALL

Zur Behandlung der ALL im Erwachsenenalter wird auch eine Strahlentherapie eingesetzt. Vielleicht erscheint Ihnen eine solche Behandlung, die Krebszellen durch Strahlen vernichten soll, bei einer Erkrankung des Blutes, das überall im Körper ist, zunächst einmal wenig sinnvoll. Es gibt aber Körperregionen, die von der Chemotherapie schlecht erreicht werden. Hierzu zählt besonders das zentrale Nervensystem, also das Gehirn und das Rückenmark mit seinen Häuten und dem Nervenwasser. Der Körper schützt diesen besonders empfindlichen Bereich durch die

sogenannte Blut-Hirn-Schranke, die nicht alle Chemotherapeutika durchlässt.

Um zu verhindern, dass sich Leukämiezellen in diesen Bereich zurückziehen und später einen Rückfall verursachen, werden zum einen Zytostatika direkt in das Nervenwasser gespritzt. Dies erfolgt wie bei der Diagnostik durch eine Lumbalpunktion, nur dass in diesem Fall nicht nur Flüssigkeit aus dem Lumbalkanal entnommen, sondern auch etwas hineingespritzt wird. Zum anderen lassen sich durch eine gezielte Bestrahlung des Gehirns und des Rückenmarks die Leukämiezellen bekämpfen. Des Weiteren kann bei Leukämiebefall im Brustkorb eine Strahlentherapie sinnvoll sein.

Wird eine Krebserkrankung mit Strahlen (*Radiotherapie*) bekämpft, sollen diese die Tumorzellen abtöten. Ionisierende Strahlen verändern das Erbgut der Zellen. Normale, gesunde Zellen können solche Schäden meistens reparieren. Bei Leukämiezellen funktioniert dieses Reparatursystem nicht so gut. Deshalb können sie die Schäden, die die Bestrahlung verursacht hat, nicht beheben: Die Krebszellen sterben ab.

Die Strahlen, die dabei zum Einsatz kommen, lassen sich mit denjenigen vergleichen, die bei einer Röntgenuntersuchung verwendet werden. Ihre Energie ist jedoch sehr viel höher, und dadurch können sie besser und tiefer in das Gewebe eindringen. Ein Mensch kann diese Strahlung nicht sehen und nicht spüren, sie tut also auch nicht weh. Für die Behandlung ist ein speziell hierfür ausgebildeter Arzt zuständig – der Strahlentherapeut oder Radioonkologe. Er begleitet Sie gemeinsam mit anderen Spezialisten durch diese Zeit.

Die Bestrahlung wirkt nur dort, wo die Strahlen auf das Gewebe treffen. Die richtige Menge festzulegen, ist eine Gratwanderung,

und muss sehr sorgfältig geplant werden: Einerseits soll die Strahlendosis so hoch sein, dass sie die Leukämiezellen abtötet. Andererseits soll die Strahlenmenge so niedrig sein, dass das gesunde Gewebe geschont wird und die Nebenwirkungen so gering wie möglich ausfallen.

Sorgfältige Bestrahlungsplanung

Die gründliche Bestrahlungsplanung sorgt dafür, dass die Strahlen genau auf das Gebiet begrenzt sind, das der Strahlentherapeut vorher festgelegt hat. Mit Computerunterstützung kann er die erforderliche Strahlendosis – gemessen in Gray (Gy) – im Bestrahlungsgebiet genauestens berechnen. Für die Bestrahlung kommen spezielle Bestrahlungsgeräte (sogenannte Linearbeschleuniger) zum Einsatz. Durch neuere Techniken wie zum Beispiel die intensitätsmodulierte Strahlentherapie (IMRT) und moderne Geräte sind die Risiken einer Strahlenbehandlung heute gut kalkulierbar und insgesamt gering.

► Ratgeber Strahlentherapie

Ausführliche Informationen über die Behandlung mit Strahlen enthält die Broschüre „Strahlentherapie – Die blauen Ratgeber 53“ der Deutschen Krebshilfe (Bestelladresse Seite 95).

Nebenwirkungen bei Ganzkörperbestrahlung

Unter Umständen ist zur Vorbereitung einer Stammzelltransplantation eine Ganzkörperbestrahlung erforderlich. Danach kann als Spätfolge eine bestimmte Augenerkrankung, der Graue Star, auftreten. Diese Linsentrübung im Auge (*Katarakt*) lässt sich durch eine Operation relativ einfach wieder beheben. Wenn Sie sich also dadurch in Ihrem Alltag zu sehr beeinträchtigt fühlen, sprechen Sie Ihren Arzt darauf an. Dieser Eingriff wird heute in den meisten Fällen ambulant durchgeführt.

Gefahr der Unfruchtbarkeit

Bei der Ganzkörperbestrahlung besteht außerdem die Gefahr, dass die hohe Strahlendosis bei Frauen und Männern zu dauerhafter Unfruchtbarkeit führt (vergleiche auch das Kapitel über Kinderwunsch und Leukämie ab Seite 71).

Neues Behandlungsprinzip

Besprechen Sie dieses Thema ganz offen mit Ihrem Arzt, sofern Sie dies nicht schon früher getan haben.

In den letzten Jahren wurde ein spezielles Behandlungsprinzip eingeführt – zunächst bei Kindern, dann auch bei Erwachsenen: Die Behandlung richtet sich an Messungen der sogenannten „minimalen Resterkrankung“ (*minimal residual disease; MRD*) aus. Hierzu werden Knochenmarkproben von Betroffenen, die eine komplette Remission erreicht haben, mit speziellen molekularen Methoden weiter untersucht, um festzustellen, ob und wie viele Leukämiezellen noch zu finden sind. Nach dem Ergebnis dieser Untersuchungen wird die Therapie entweder bald beendet, für einen längeren Zeitraum fortgeführt oder sogar nochmals intensiver gestaltet. Letzteres kann auch bedeuten, dass eine Stammzelltransplantation durchgeführt werden muss.

Auch bei der ALL sind spezielle Untersuchungen der Leukämiezellen am Anfang der Therapie für die weitere Therapiewahl entscheidend. Deuten diese Untersuchungen (zum Beispiel der Nachweis bestimmter Chromosomenveränderungen) an, dass die Leukämie langfristig nicht gut auf die Chemotherapie ansprechen wird, erhalten auch diese Betroffenen nach Möglichkeit eine Stammzelltransplantation. Bei dem Nachweis des Philadelphia-Chromosoms beziehungsweise der bcr-abl-Fusion wird die Chemotherapie mit dem spezifischen Kinaseinhibitor Imatinib oder neueren Substanzen (Dasatinib, Nilotinib) ergänzt. Hierdurch sind die Behandlungsergebnisse deutlich verbessert worden.

Bei einem Rückfall der Leukämie wird ähnlich wie bei der AML vorgegangen: Zunächst wird erneut eine Chemotherapie durchgeführt, daran schließt sich eine Stammzelltransplantation an.

Die Therapie der akuten Leukämien bei älteren Menschen

Akute Leukämien, besonders die akute myeloische Leukämie, treten mit steigendem Lebensalter häufiger auf. Gerade ältere Menschen leiden oft an zusätzlichen Erkrankungen und vertragen daher die intensiven Chemotherapien weniger gut.

In den letzten Jahren konnten sowohl die Chemotherapie als auch die Stammzelltransplantation verbessert werden. Infolgedessen lassen sich diese Behandlungen heute bei älteren Menschen ohne schwere Begleiterkrankungen ebenso sicher durchführen wie bei jüngeren Betroffenen. Wie die Behandlung im Einzelnen aussieht, können Sie in den obigen Abschnitten nachlesen.

Haben ältere Menschen zusätzliche Erkrankungen oder sind die Betroffenen sehr alt, kann es jedoch unter Umständen besser sein, auf eine intensive Chemotherapie zu verzichten und stattdessen die Begleitscheinungen der Leukämie zu behandeln. Zu diesem Zweck können Blutübertragungen erfolgen, Infektionen kann vorgebeugt oder bereits vorliegende können behandelt werden. Bei Bedarf kann eine sehr milde Chemotherapie verabreicht werden. Aber auch einige neue Medikamente, die anders als Zytostatika wirken, zum Beispiel Azacitidin und Decitabin, sind erfolgversprechend und können oftmals ambulant gegeben werden (nähere Informationen dazu im Abschnitt über klinische Studien ab Seite 75).

Besprechen Sie auf jeden Fall die verschiedenen Möglichkeiten ausführlich mit Ihrem behandelnden Arzt.

Behandlung hat Zeit

Therapie der chronischen Leukämien

Im Gegensatz zu den akuten Leukämieformen, bei denen unmittelbar nach der Diagnosestellung eine aggressive Chemotherapie beginnt, werden die chronischen Formen je nach Leukämietyp schonender und manchmal dauerhaft behandelt.

Die Therapie der chronischen lymphatischen Leukämie (CLL)

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

Die Entscheidung, wann eine Therapie notwendig wird, hängt von vielen Faktoren ab. Im Stadium Binet A ist in aller Regel keine Behandlung nötig. Ob bei Vorliegen bestimmter Risikofaktoren eine frühzeitige Therapie gegebenenfalls doch von Nutzen ist, 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 Leukozytenwerte sehr hoch sind und zu Beschwerden durch eine Blutverdickung führen, wenn die Lymphozytenverdopplungszeit weniger als sechs

Monate beträgt oder wenn ein autoimmun bedingter Mangel an Blutplättchen oder roten Blutkörperchen mit fehlendem Ansprechen auf Cortison vorliegt.

Auch bei einer CLL ist es in den letzten Jahren gelungen, anhand spezieller Untersuchungen der Leukämiezellen genauere Voraussagen über den wahrscheinlichen Verlauf der Erkrankung machen zu können. Damit ist es möglich, diejenigen Betroffenen herauszufiltern, bei denen mit einem ungünstigeren Krankheitsverlauf zu rechnen ist. Diese werden dann intensiver als die anderen behandelt. Das kalendarische Alter der Patienten spielt zunehmend weniger eine Rolle, sondern das biologische, also die Frage, ob sie körperlich fit sind oder nicht.

Die Therapiemöglichkeiten der CLL haben sich in den letzten Jahren erweitert: Wenn in den CLL-Zellen keine genetischen Risikofaktoren nachgewiesen werden, die Krebszellen jedoch ein spezielles Oberflächenmerkmal (CD20) besitzen, wird eine Kombinationstherapie bestehend aus einer oder zwei Substanzen mit einer zielgerichteten Therapie kombiniert. Der CD20-Antikörper bindet an die CLL-Oberfläche und führt zum Zelltod der Leukämiezelle. Hierdurch wird die Wirkung der Chemotherapie verstärkt.

Liegt eine genetische Veränderung in den CLL-Zellen am Chromosom 17 vor (p53-Mutation oder 17p-Deletion), wird eine zielgerichtete Tabletten Therapie mit einem Kinase-Inhibitor eingeleitet. Diese Tabletten hemmen ein bestimmtes Eiweiß, welches die Leukämiezelle zum Überleben benötigt, und können mit einem CD20-Antikörper kombiniert werden.

Die allogene Stammzelltransplantation ist die einzige Möglichkeit, eine Heilung zu erzielen, und sollte für spezielle Risikopatienten im guten Allgemeinzustand in Erwägung gezogen werden.

Wenn möglich, sollte eine Transplantation innerhalb einer klinischen Studie durchgeführt werden.

Oft werden Patienten aber nur regelmäßig ambulant kontrolliert, weil eine Therapie (noch) nicht notwendig ist.

Menschen, die schon länger an CLL erkrankt sind, haben 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*).

Behandlung über Jahre

Die CLL wird oft über viele Jahre hinweg ambulant behandelt. Dabei wird Ihr behandelnder Arzt Sie regelmäßig kontrollieren.

[Die Deutsche Leukämie & Lymphom-Hilfe bietet kostenlos einen Ratgeber für CLL-Patienten an \(Bestelladresse Seite 97\).](#)

Die Therapie der chronischen myeloischen Leukämie (CML)

Von allen Leukämien haben sich die Behandlungsmöglichkeiten der chronischen myeloischen Leukämie in den letzten Jahren wohl am meisten verändert.

Neue Medikamente

Durch die Medikamente Imatinib, Dasatinib und Nilotinib lässt sich diese Erkrankung zumindest in ihren frühen Stadien nun gut und wahrscheinlich langfristig behandeln. Neu zugelassen wurden 2013 die Medikamente Bosutinib und Ponatinib. Sie sind geeignet für Betroffene, die auf die oben genannten Medikamente nicht optimal ansprechen oder einen Rückfall der Erkrankung erleiden.

Die längsten Erfahrungen bestehen mit dem Medikament Imatinib. Relativ selten kommt es vor, dass Imatinib bei der CML

nicht mehr wirkt oder so unverträglich ist, dass es abgesetzt werden muss. In dieser Situation können Dasatinib, Nilotinib, Bosutinib oder Ponatinib, Nachfolgemedikamente von Imatinib, zum Einsatz kommen. Nilotinib und Dasatinib werden wegen der verbesserten Wirksamkeit immer häufiger unmittelbar nach Diagnosestellung eingesetzt.

[Bei der Auswahl des für Sie besten Medikamentes wird Ihr Hämatologe auch weitere Erkrankungen, die bei Ihnen unter Umständen vorliegen, und die anderen Medikamente, die Sie deswegen einnehmen müssen, berücksichtigen.](#)

Eine andere Behandlungsmöglichkeit der CML ist die allogene Stammzelltransplantation (Übertragung von Stammzellen vom Familien- oder Fremdspender). Sie kann Betroffene mit CML heilen, hat aber zahlreiche mögliche Nebenwirkungen. Diese wird dann in Betracht gezogen, wenn eine Dosiserhöhung von Imatinib bei unzureichendem Ansprechen oder ein Wechsel auf eine der Nachfolgesubstanzen bei *Resistenz* keinen Erfolg zeigen oder bei Unverträglichkeit der eingesetzten Substanzen. Es ist also sehr wichtig, den Behandlungserfolg mit Imatinib beziehungsweise dessen Nachfolgern regelmäßig mit empfindlichen Methoden im Blut und Knochenmark zu kontrollieren.

Aktuelle Informationen sind wichtig

Bei der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH – Adresse siehe Seite 97) können Sie eine Broschüre zur Behandlung der CML erhalten, die den aktuellen Wissensstand ausführlich berücksichtigt. Wenn Sie sich über diese Erkrankung in anderen Quellen informieren, achten Sie darauf, wie alt die Informationen sind. Fast alle Materialien, die älter als drei bis fünf Jahre sind, geben nicht mehr den medizinisch aktuellen Stand wieder.

Die CML gehört zu den bösartigen Erkrankungen, die wir heute am besten verstehen. Bei dieser Erkrankung liegt in 95 Prozent

der Fälle eine erworbene (also nicht ererbte oder vererbare) Chromosomenveränderung vor, das sogenannte Philadelphia-Chromosom. Diese Veränderung führt dazu, dass die Leukämiezellen ein neues Eiweißmolekül bilden, das aus zwei Bruchstücken zusammengesetzt ist, die normalerweise nicht zusammen gehören. Dieses krankhafte Eiweiß führt zur CML, indem es den Zellen falsche Wachstumssignale sendet. Das falsche Eiweiß hat allerdings eine „Schwachstelle“, die es ermöglicht, die Krankheit zu behandeln und zu bekämpfen: Genau an der Stelle, an der die beiden normalen Bestandteile falsch zusammengesetzt sind, unterscheidet es sich von normalen gesunden Zellen.

Chromosomenveränderung lässt sich mit Imatinib gut behandeln

Das Medikament Imatinib und seine Folgeprodukte erkennen dieses krankhafte Eiweißmolekül, verbinden sich mit ihm genau an dieser Verbindungsstelle und verhindern so, dass die veränderten Zellen weiterhin die falschen Signale bekommen. Die Folge: Die Krankheit verschwindet. Die Medikamente verbinden sich hingegen nicht (oder nur vernachlässigbar) mit normalen Eiweißmolekülen und sind vergleichsweise gut verträglich und als Tablette einzunehmen.

Wichtigste Verlaufsuntersuchung bei der CML ist die Messung der Resterkrankung im peripheren Blut durch die sogenannte quantitative Polymerase-Kettenreaktion (PCR). Mit ihrer Hilfe kann der Erfolg der Therapie dokumentiert und ein drohendes Rezidiv frühzeitig erkannt werden.

Diese neue Behandlungsmöglichkeit der CML ist sicherlich eine echte Erfolgsgeschichte in der Leukämiebehandlung. Auch bei anderen Leukämien wird fieberhaft daran gearbeitet, ähnliche Substanzen zu entwickeln. Allerdings lösen bei anderen Leukämien mehrere unterschiedliche und häufig noch unbekannte Mechanismen die Krankheit aus. Inwieweit bald neue Substanzen zu den Standardtherapien gehören werden, bleibt abzu-

warten. Eines sei an dieser Stelle ausdrücklich erwähnt: Imatinib und die Nachfolgemedikamente konnten nur deshalb entwickelt werden, weil Betroffene in Therapiestudien behandelt wurden. Auch weitere Nachfolgesubstanzen werden sich nur in solchen Studien finden lassen.

Die Knochenmark- (KMT) oder Stammzelltransplantation (SZT)

Die Übertragung (*Transplantation*) von Knochenmark beziehungsweise Stammzellen ist für viele Leukämiekranken die einzige Chance, geheilt zu werden. Grundsätzlich kommt diese Behandlungsmethode für alle Menschen mit Leukämie in Frage.

Bei der Transplantation werden Zellen übertragen, aus denen sich alle anderen Zellen der Blutbildung und des Immunsystems lebenslang entwickeln können. Sie werden als Stammzellen bezeichnet.

Diese für eine erfolgreiche Behandlung notwendigen Stammzellen finden sich sowohl im Knochenmark als auch im fließenden (*peripheren*) Blut.

Kurzer Krankenhausaufenthalt bei KMT

Früher konnte man diese Zellen nur aus dem Knochenmark gewinnen. Bei dieser Methode wird dem Spender unter Vollnarkose etwa ein Liter Knochenmark-Blut-Gemisch mit einer Nadel aus dem Beckenknochen entnommen. Innerhalb von etwa zwei Wochen hat sich bei ihm das Knochenmark nachgebildet. Der Spender muss für diesen Eingriff etwa zwei bis drei Tage ins Krankenhaus. Das gesundheitliche Risiko für ihn besteht hauptsächlich in dem üblichen Narkoserisiko. Gründliche Voruntersuchungen halten es aber so gering wie möglich.

Stammzellen aus dem fließenden Blut

Heute gibt es jedoch eine einfachere Methode: Die Stammzellen können nach einer bestimmten Vorbehandlung aus dem fließenden Blut gesammelt werden. Dabei erhält der Spender unmittelbar vor der Entnahme fünf Tage lang einen körpereigenen hormonähnlichen Stoff, der die Produktion von Stammzellen anregt. Auf diese Weise finden sich im fließenden Blut mehr Stammzellen als normalerweise, so dass die Chance steigt, genügend Stammzellen für die Übertragung zu bekommen. Bei der Entnahme wird dann das Blut des Spenders durch eine spezielle Zentrifuge (*Blutzell-Separator*) geleitet. Dieser Apparat trennt das Blut in seine Bestandteile auf. Die benötigten Stammzellen werden in einem Beutel gesammelt, die übrigen Blutbestandteile sofort wieder zum Spender zurückgeleitet. Um genügend Stammzellen für eine erfolgreiche Transplantation zu erhalten, muss dieser Vorgang, den man Leukapherese nennt, zwei- bis sechsmal durchgeführt werden. Insgesamt dauert die Gewinnung der Stammzellen etwa drei bis vier Stunden.

Entnahme der Zellen ambulant

Im Vergleich zur Knochenmarktransplantation hat die Übertragung von Stammzellen einige Vorteile. So können die Stammzellen beim Spender ambulant und vor allem ohne Vollnarkose entnommen werden. Im Übrigen hat sich gezeigt, dass die Stammzellen beim Empfänger deutlich schneller anwachsen und demzufolge auch die Produktion gesunden Blutes rascher beginnt, allerdings ist die Häufigkeit von chronischen Abstoßungsreaktionen beim Empfänger höher. Bei der langfristigen Erfolgsrate der allogenen Transplantation gibt es zwischen den beiden Verfahren keinen Unterschied. Welches Verfahren im Einzelfall angewendet wird, richtet sich nach der genauen Leukämieart, dem Ausmaß der Übereinstimmung zwischen Betroffenen und Spender und nach weiteren individuellen Faktoren. Nach Möglichkeit wird aber auf die Wünsche der Spender Rücksicht genommen.

Remission ist Voraussetzung

Ob Knochenmark- (KMT) oder Stammzelltransplantation (SZT): Übertragen werden in beiden Fällen die „Stammzellen“. Die beiden Begriffe bezeichnen also (mit kleinen Unterschieden) das gleiche. Da heute überwiegend Stammzellen aus dem Blut übertragen werden, verwenden wir nachfolgend diesen Begriff.

Voraussetzung dafür, dass eine Stammzelltransplantation überhaupt in Angriff genommen werden kann, ist, dass der Betroffene durch eine vorhergegangene Chemotherapie eine Remission erreicht hat. Da die Behandlung jedoch insgesamt belastend und risikoreich ist, sind auch noch andere Faktoren wie Alter und Allgemeinzustand des Betroffenen zu berücksichtigen.

Unter Berücksichtigung aller Aspekte müssen Chancen und Risiken der Stammzelltransplantation in engem Zusammenspiel zwischen Arzt und Betroffenen gründlich gegeneinander abgewogen werden.

Eigen- oder Fremdspende

Prinzipiell besteht die Möglichkeit der *autologen* und der *allogenen* Transplantation. Im ersten Fall bekommt der Betroffene eigene Blutstammzellen zurück übertragen; allerdings spielt die autologe Transplantation bei der Therapie von Leukämien praktisch keine Rolle. Im zweiten Fall, bei der allogenen Stammzelltransplantation, erhält der Kranke Stammzellen eines Spenders. Wenn möglich, werden Geschwister bevorzugt, da ihre Gewebemerkmale am ehesten mit denen des Empfängers übereinstimmen. Außerdem ist bei ihnen zu erwarten, dass die Abwehrreaktionen des gespendeten Knochenmarks gegen den Organismus des Empfängers nicht zu stark ausfallen. Die Wahrscheinlichkeit, einen geeigneten Familienspender zu finden, ist abhängig von der Zahl der Geschwister und liegt bei 30 Prozent bei einem möglichen Spender.

Familienspender

Fremdspender

Wenn innerhalb der Familie kein geeigneter Spender zu finden ist, muss nach einem Fremdspender gesucht werden, dessen Gewebemerkmale weitgehend mit denen des Empfängers übereinstimmen. In den letzten Jahren haben sich sehr viele Menschen als Knochenmark- beziehungsweise Stammzellspender testen lassen, deren Daten in großen Spenderdateien erfasst sind. Weltweit gibt es mehr als 26,5 Millionen freiwillige Spender, so dass die Suche in den meisten Fällen erfolgreich ist. Der Aufbau dieser Dateien wurde in Deutschland von der Deutschen Krebshilfe mit erheblichen Mitteln gefördert.

Umfangreiche Spenderdateien**Hochdosierte Chemotherapie geht voraus**

Damit die Transplantation erfolgreich ist, muss dafür gesorgt werden, dass im Blut des Kranken keine Leukämiezellen mehr vorhanden sind. Der Betroffene wird vor der Übertragung der Stammzellen mit einer sehr intensiven hochdosierten Chemotherapie behandelt, die unter Umständen durch eine Ganzkörperbestrahlung ergänzt wird. Man nennt diese Vorbereitung auf die eigentliche Übertragung „Konditionierung“.

Danach werden dem Empfänger das Knochenmark oder die Blutstammzellen des Spenders übertragen. Erhält der Kranke Zellen eines Spenders, brauchen diese vorher nicht besonders haltbar gemacht zu werden. Bekommt er jedoch seine eigenen Blutstammzellen zurück übertragen, werden diese für den Zeitraum der Konditionierung eingefroren. Anschließend werden sie aufgetaut und dem Betroffenen übertragen.

Innerhalb von durchschnittlich drei bis sechs Wochen sind das fremde Knochenmark beziehungsweise die Stammzellen angewachsen und die Blutwerte erholen sich.

Die hochdosierte Chemotherapie schaltet das körpereigene Abwehrsystem des Kranken nahezu vollständig aus. Deshalb muss er ganz besonders gut vor Keimen und Infektionen geschützt

und gleichzeitig sehr intensiv und einfühlsam betreut werden. Sie sind in der gesamten Zeit vor und nach der Transplantation auf einer speziellen Station untergebracht, zu der außer Ärzten, Psychologen und Pflegepersonal nur wenige Personen – vielfach sogar in Schutzkleidung und mit Mundschutz – Zutritt haben.

Das Pflegepersonal wird Sie in dieser schweren Zeit besonders intensiv betreuen.

Abstoßungsreaktion möglich

Bei der Stammzelltransplantation – vor allem bei der Übertragung von Zellen eines Familien- oder Fremdspenders – kann eine Reihe von Komplikationen auftreten. In seltenen Fällen kann es passieren, dass die übertragenen Zellen nicht anwachsen und keine neuen Blutzellen produzieren. Häufiger besteht jedoch die Gefahr, dass die Immunzellen des Spenders, die mit dem Transplantat übertragen wurden, den Körper des Empfängers als fremd erkennen und angreifen. Es handelt sich hierbei um den umgekehrten Vorgang, wie er beispielsweise von Organtransplantationen bekannt ist, bei denen das körpereigene Abwehrsystem des Empfängers das fremde Organ abstößt.

Komplikation kann gut behandelt werden

Die Reaktion nach der Stammzelltransplantation wird als „Transplantat-gegen-Wirt-Erkrankung“ (*graft versus host disease*, GvHD) bezeichnet und tritt nach allogenen Blutstammzelltransplantationen auf. Sie richtet sich in den ersten drei Monaten nach der Transplantation hauptsächlich gegen Haut, Leber und Darm, manchmal auch gegen die Lunge des Betroffenen. In der Regel lässt sich diese Komplikation gut behandeln. Es kann jedoch auch sein, dass die Reaktion fortschreitet und lebensbedrohlich wird. Später können auch Nieren und Bindegewebe betroffen sein.

Wie hoch das Risiko bedrohlicher Komplikationen ist, hängt von Art und Stadium der Leukämie, von der Art der Transplantation

und weiteren individuellen Faktoren ab. Ihre spezielle Situation wird Ihr Arzt daher mit Ihnen persönlich besprechen.

In speziellen Konzepten (sogenannten dosisreduzierten Transplantationen) wird derzeit erfolgreich versucht, das Transplantationsrisiko weiter zu senken. Damit wäre es möglich, auch älteren sowie Betroffenen mit Begleiterkrankungen allogene Stammzellen zu übertragen.

Zellen des allogenen Transplantats können sich nicht nur gegen körpereigene gesunde Zellen richten. Sie können auch im Körper verbliebene Leukämiezellen angreifen. Damit helfen sie, dass möglicherweise noch verbliebene Leukämiezellen im Körper vernichtet werden.

Auf diese Wirkung setzt die Medizin bei der allogenen Stammzelltransplantation ganz besonders. Sie wird als Transplantat-gegen-Leukämie (*Graft versus Leukaemia*, GvL) Effekt bezeichnet und in der Behandlung heute zunehmend gezielt eingesetzt: Nachdem der Leukämiekranke die Stammzellen des Fremdsenders erhalten hat, wird absichtlich eine Reaktion seines Abwehrsystems gegen die Leukämiezellen hervorgerufen, indem ihm zusätzlich Lymphozyten des Stammzellspenders (*Donor Lymphozyten Infusion*, DLI) übertragen werden.

Der GvL-Effekt ist auch die Grundlage bei der sogenannten dosisreduzierten Transplantation (auch: Transplantation mit reduzierter Konditionierungsintensität). Dabei erhält der Betroffene eine weniger intensive Chemotherapie, das heißt gerade so viel, dass die übertragenen Stammzellen im Körper anwachsen. Die Leukämiezellen sollen dann durch den oben beschriebenen GvL-Effekt vernichtet werden. Dieses Verfahren hat vor allem den Vorteil, dass die Nebenwirkungen der Chemotherapie geringer sind.

Funktion des Immunsystems wird gehemmt

Damit sich die Immunzellen des Spenders nicht gegen den Empfänger richten (GvHD) oder damit diese Reaktion milder ausfällt, erhält der Betroffene nach der allogenen Transplantation Medikamente, welche die Funktion seines Immunsystems hemmen. Diese Behandlung hat allerdings den Nachteil, dass er noch für längere Zeit nach der Transplantation verstärkt anfällig für Infektionen ist. Dabei können auch Krankheitserreger gefährlich werden, die nach einer alleinigen Chemotherapie oder nach einer autologen Transplantation weniger bedeutsam sind – wie etwa das Cytomegalievirus (CMV), das zu schweren Lungenentzündungen führen kann.

Trotz dieser Gefahren ist eine allogene Stammzelltransplantation in vielen Fällen die wirksamste Therapie oder gar die einzige Behandlungsform, die zu einer Heilung führen kann.

Andere Blutgruppe

Übrigens: Wundern Sie sich nicht, wenn Sie nach der Behandlung feststellen, dass Sie eine andere Blutgruppe haben, und zwar die des Spenders.

Eine Stammzelltransplantation ist die Übertragung der Blutbildung und des Immunsystems.

Stellen Sie sich auf jeden Fall darauf ein, dass diese Wochen in körperlicher wie auch in seelischer Hinsicht sehr anstrengend sein werden.

Lassen Sie sich deshalb schon frühzeitig psychologisch betreuen, damit Sie diese Behandlungsphase bei Bedarf etwa durch Entspannungsübungen und Gespräche besser bewältigen können.

Eine Spezialstation schützt vor Infektionen

Da durch die Konditionierung die Immunabwehr nahezu vollständig ausgeschaltet ist, sind Sie in dieser Zeit extrem infektionsgefährdet. Deshalb werden Sie von vornherein sowohl Antibiotika erhalten, die Sie vor Infektionen schützen sollen, als auch Medikamente gegen Pilz- und Viruserkrankungen (*Antimykotika* beziehungsweise *Virustatika*).

Nach der Transplantation benötigen Sie für längere Zeit, also auch nach der Entlassung aus dem Krankenhaus, Medikamente, die verhindern sollen, dass das fremde Knochenmark von Ihrem Körper abgestoßen wird.

Schützen Sie sich vor Infektionen

Bis Ihr körpereigenes Abwehrsystem wieder einwandfrei funktioniert, dauert es etwa ein Jahr. In den ersten drei Monaten nach der Übertragung, aber auch noch danach, sind Sie für Infektionen anfälliger als andere Menschen. Wir empfehlen Ihnen daher, Ihren Alltag so zu gestalten, dass Sie das Infektionsrisiko vermindern.

Praktische Tipps für den Alltag nach der Stammzelltransplantation

- Vermeiden Sie direkte Sonnenbestrahlung. Cremes Sie sich vor jedem Aufenthalt im Freien mit einem Sonnenschutzmittel mit hohem Lichtschutzfaktor ein. Dies gilt auch bei bedecktem Himmel.
- Meiden Sie direkten Kontakt mit Tieren, Pflanzen und Pflanzenerde, da diese winzige Lebewesen (*Mikroorganismen*) enthalten. Zimmerpflanzen sind erlaubt; topfen Sie diese aber nicht um.
- Meiden Sie größere Menschenansammlungen, wie zum Beispiel im Kino, bei großen Veranstaltungen, in Freibädern, an Badeseen.

- Achten Sie auf gründliche Körperhygiene. Benutzen Sie Seifen, Cremes und Schminke, die keine Duftstoffe und nur wenig Konservierungsstoffe enthalten.
- Kontaktlinsen können Sie tragen, sofern bei Ihnen keine Reizung der Bindehaut auftritt.
- Bewegen Sie sich – tägliche Spaziergänge sind ratsam und erwünscht.
- Auf Sexualverkehr brauchen Sie nicht zu verzichten. Bei fast allen Frauen sind eine Hormontherapie und Vaginalsalben erforderlich. Bitte besprechen Sie mit Ihrem Arzt, welche Form der Empfängnisverhütung für Sie am besten ist.
- Auch die Frage, wann und in welcher Form Sie wieder berufstätig sein können, erörtern Sie mit Ihrem Arzt.

Wenn Sie ausführlichere Informationen zur Stammzelltransplantation möchten, können Sie diese 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., erhalten. Die Adresse des Ihrem Wohnort nächstgelegenen Zentrums erfahren Sie ebenfalls bei der DLH oder beim INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe (Adresse und Telefon Seite 95 und 97).

Ernährung nach Stammzelltransplantation

Im Kapitel Chemotherapie (ab Seite 37) haben wir bereits darauf hingewiesen, dass während dieser Zeit besondere Ernährungsvorschriften wichtig sind. Was Sie bei der Ernährung nach einer Stammzelltransplantation berücksichtigen sollten, hängt in erheblichem Maße von Ihren speziellen Voraussetzungen ab. Auch unterscheiden sich die Vorgaben in den einzelnen Transplantationszentren. Im Folgenden möchten wir Ihnen daher lediglich ein paar grundlegende Hinweise geben. Bitte besprechen Sie in jedem Fall Einzelheiten mit Ihren behandelnden Ärzten.

Keimarme Ernährung

Besonders wichtig ist, dass Sie auf keimarme Ernährung achten, da – wie zuvor erwähnt – Ihre körpereigene Abwehr für einen längeren Zeitraum noch geschwächt ist. Sorgfältige hygienische Maßnahmen in der Küche sowie ein paar Grundregeln beim Einkaufen, Zubereiten und Lagern von Lebensmitteln helfen Ihnen, sich vor Infektionen zu schützen. Umfangreichere Informationen erhalten Sie bei der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe (Adresse Seite 97).

> Ratgeber Ernährung bei Krebs

Außerdem ist es natürlich immer sinnvoll, sich nach der Transplantation gesund zu ernähren. Allerdings gibt es auch hier ein paar Besonderheiten zu berücksichtigen. Ausführliche Informationen enthält die Broschüre „Ernährung bei Krebs – Die blauen Ratgeber 46“ der Deutschen Krebshilfe (Adresse siehe Seite 95).

KINDERWUNSCH UND LEUKÄMIE

Leukämien sind Erkrankungen, die den ganzen Körper und nicht nur ein Organ betreffen. Gerade die akuten Leukämien müssen mit einer intensiven Chemotherapie behandelt werden beziehungsweise mit einer Ganzkörperbestrahlung, die die Übertragung von blutbildenden Zellen (*Stammzelltransplantation*) vorbereitet. Diese Behandlungen schädigen die Keimzellen meist stark – so stark, dass die Betroffenen oft keine Kinder mehr bekommen oder zeugen können.

Fragen Sie Ihren Arzt, wie hoch für Sie das Risiko ist, dass Sie nach der Behandlung keine Kinder mehr bekommen oder zeugen können. Kann er Ihnen diese Frage nicht zuverlässig beantworten, dann wenden Sie sich an einen Spezialisten. Adressen und Ansprechpartner erfahren Sie unter www.fertiprotekt.de.

> Internetadresse

Auswirkungen bei Frauen

Bei Frauen wirken sich die Strahlen beziehungsweise die Medikamente besonders auf den Hormonhaushalt aus. Die Folge davon können Unfruchtbarkeit und ein vorzeitiges Einsetzen der Wechseljahre (*Menopause*) sein. Je nach Alter, allgemeiner körperlicher Verfassung und Intensität der Therapie handelt es sich dabei um vorübergehende oder auch andauernde Veränderungen. Musste in der Konditionierungsphase vor der Stammzelltransplantation eine Ganzkörperbestrahlung erfolgen, schädigen die hohen Strahlendosen bei mehr als 90 Prozent der behandelten Frauen die Eierstöcke dauerhaft. Diese Frauen können auf natürlichem Wege keine Kinder mehr bekommen.

Unfruchtbarkeit nach Ganzkörperbestrahlung

Auswirkungen bei Männern

Bei Männern lässt eine Chemotherapie die Zahl der befruchtungsfähigen Spermazellen stark absinken. Nach Abschluss

Vorübergehende Zeugungsunfähigkeit

der Behandlung verbessert sie sich nur langsam wieder. Dies führt dazu, dass Männer bis etwa ein Jahr nach Therapieende unfruchtbar sein können. Die hohe Strahlendosis bei der Ganzkörperbestrahlung, mit der in der Konditionierungsphase die Stammzelltransplantation vorbereitet wird, schädigt bei den meisten Männern die Hoden und führt infolgedessen zu dauerhafter Unfruchtbarkeit.

Die Potenz bleibt davon unbeeinflusst.

Werte erholen sich im Laufe von Monaten

Nach Abschluss der Behandlung, frühestens sechs Monate danach, können eine Hormonbestimmung und eventuell auch eine Samenanalyse vorgenommen werden. Eine mikroskopische Untersuchung des Spermas, bei der die Anzahl, die Beweglichkeit und das Aussehen der Samenzellen beurteilt werden (*Spermogramm*), und Vergleiche mit Werten vor der Therapie geben Aufschluss darüber, inwieweit sich die Spermienproduktion wieder verbessert hat. Im Normalfall sollten sich die Werte im Laufe von 12 bis 18 Monaten erholt haben.

Achten Sie dennoch während der gesamten Behandlungszeit und in den folgenden sechs Monaten gemeinsam mit Ihrem Partner / Ihrer Partnerin darauf, dass keine Schwangerschaft eintritt.

Denn die Gefahr, dass bei dem Ungeborenen Fehlbildungen auftreten, ist groß. Danach ist sichergestellt, dass alle Spuren der Krebsmedikamente aus Ihrem Körper verschwunden sind.

Wenn bei Ihnen die Gefahr besteht, dass Sie nach der Behandlung keine Kinder mehr bekommen oder zeugen können, gibt es verschiedene Möglichkeiten, die Fruchtbarkeit zu schützen. Bei der Diagnose einer akuten Leukämie bleibt keine Zeit, befruchtete oder unbefruchtete Eizellen zu gewinnen und einzufrieren. Ebenfalls lässt sich wegen der Gefahr der „Verunreinigung“ mit

Leukämiezellen kein Eierstockgewebe, das Eizellen enthält, einfrieren. Allerdings kann die Einnahme von Hormonen möglicherweise die Eizellen vor den Zellgiften der Chemotherapie schützen.

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt danach, wo Sie sich zu diesem speziellen Thema beraten lassen können. Interessante Informationen finden Sie auch unter www.fertiprotekt.com.

► Internetadresse

Spermadepot

Demgegenüber sind die Möglichkeiten für Männer wesentlich einfacher und seit längerem erprobt: Männer können Spermien oder Hodengewebe, das Samenzellen enthält, einfrieren lassen.

Kosten müssen selbst gezahlt werden

Die Kosten für die Verfahren werden zum Teil gar nicht oder nur anteilig von der Krankenkasse übernommen. Eine genaue Aufstellung darüber können wir Ihnen an dieser Stelle nicht geben, da diese sehr verschieden sind und Schwankungen unterliegen.

Erkundigen Sie sich auf jeden Fall vor Beginn der Behandlung bei Ihrer Krankenkasse, was Sie selbst bezahlen müssen und welche Unterlagen Sie gegebenenfalls vorlegen müssen, damit die Kasse (einen Teil der) Kosten übernimmt.

Vielleicht beschäftigt Sie auch der Gedanke, ob Ihr Kind durch die vorangegangene Therapie geschädigt werden könnte.

Spätere Schwangerschaft möglich

Nach Abschluss der Leukämiebehandlung gibt es keinen Grund, einer Frau, die irgendwann einmal mit Zytostatika behandelt wurde, von einer Mutterschaft abzuraten. Bisher wurden bei Kindern solcher Mütter nicht mehr angeborene Missbildungen festgestellt als bei anderen Kindern. Auch sonstige Schäden, die mit der früheren Krankheit der Mutter in Zusammenhang stehen könnten, ließen sich nicht nachweisen.

Setzen Sie sich aber dabei nicht selbst unter Zeitdruck. Nach einer so schweren Krankheit brauchen Ihr Körper und Ihre Seele Zeit, sich zu erholen. Bei Bedarf holen Sie sich gemeinsam und vertrauensvoll fachliche Hilfe – etwa bei einer Paarberatungsstelle oder bei einem Psychoonkologen.

Manche Experten raten Frauen sogar dazu, nach dem Ende der Leukämiebehandlung noch mindestens zwei Jahre mit einer Schwangerschaft zu warten. Während dieser Zeit verringert sich auch das Risiko für einen Rückfall. Außerdem kann die Frau genügend Kraft tanken, damit sie den Strapazen einer Schwangerschaft gewachsen ist.

➤ **Ratgeber
Kinderwunsch
und Krebs**

Genauere Informationen zu diesem Thema finden Sie in der Broschüre „Kinderwunsch und Krebs – Die blauen Ratgeber 49“ der Deutschen Krebshilfe (Bestelladresse Seite 95).

Allerdings darf hier auch dieser Hinweis nicht fehlen: Oft bleibt keine Zeit mehr, Schritte für einen späteren Kinderwunsch zu unternehmen, weil die Diagnose der Leukämie so unerwartet kommt und die Chemotherapie so rasch beginnen muss.

KLINISCHE STUDIEN

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

Umfangreiche Prüfungen

Neue Behandlungswege oder neue Medikamente sind meist das Ergebnis systematischer Puzzlearbeit. Meistens gleicht die Entwicklung einem Geduldsspiel. Experimente können zeigen, dass eine Behandlung theoretisch möglich ist, aber bis sich daraus wissenschaftlich abgesicherte Behandlungsmöglichkeiten für Krebskranke ergeben, dauert es viele Jahre.

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.

Klinische Studien sind sicher

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 „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 Studien teilzunehmen. Vielleicht fragen Sie Ihre Ärzte auch von sich aus nach einer laufenden Studie.

Nur wenn genügend Menschen an Studien teilnehmen, ist klinischer 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 Therapiefortschritte ergeben.

➤ Ratgeber Klinische Studien

Wenn Sie mehr darüber wissen möchten, fragen Sie Ihren Arzt. Nähere Informationen zum Konzept der klinischen Studien können Sie auch in der Broschüre „Klinische Studien – Die blauen Ratgeber 60“ der Deutschen Krebshilfe nachlesen (Adresse Seite 95). Zudem ist über die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe die Broschüre „Therapiestudien in der Hämato-Onkologie. Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen? Ein Ratgeber für Patienten mit Leukämien und Lymphomen“ erhältlich.

UNKONVENTIONELLE BEHANDLUNGSMÖGLICHKEITEN UND „WUNDERMITTEL“

Viele Betroffene möchten die etablierten Therapien durch unkonventionelle, sogenannte komplementäre Behandlungsmethoden ergänzen. **Deren Wirksamkeit ist wissenschaftlich jedoch nicht bewiesen. Seien Sie deshalb kritisch und verzichten Sie nicht auf die Heilungschancen der Schulmedizin.**

Immer wieder wecken Schlagzeilen über angeblich sensationelle Heilungserfolge durch Methoden, die nicht zur Schulmedizin gehören, Hoffnung bei Kranken und Angehörigen. Die Erfahrungen zeigen, dass sich früher oder später mehr als zwei Drittel der Kranken mit diesem Thema beschäftigen.

Ob solche Behandlungsformen schulmedizinische Therapien unterstützen können, bleibt strittig.

Wenn die Ursachen der Erkrankung im körpereigenen Immunsystem vermutet werden, kann eine ungezielte Anregung der körpereigenen Abwehr sich möglicherweise sogar ungünstig auf den Krankheitsverlauf auswirken oder einen Rückfall mit beeinflussen.

Viele verschiedene Methoden

Unter der Bezeichnung „komplementäre Behandlungsmethoden“ werden zusätzliche (*additive*), nicht der Schulmedizin entsprechende (*unkonventionelle*), nicht wissenschaftlich begründete

(*paramedizinische*), ganzheitliche oder biologische Methoden zusammengefasst.

Allen diesen Methoden ist gemeinsam, dass ihre Wirksamkeit umstritten und wissenschaftlich nicht bewiesen ist.

Warum so viele Kranke zusätzliche Behandlungsmethoden in Anspruch nehmen, wird jeder anders beantworten. Denn es gibt auch ganz unterschiedliche Gründe dafür.

Oft haben die Betroffenen vor allem den dringenden Wunsch, selbst aktiv etwas für die eigene Behandlung zu tun. Diese Initiative ist wichtig, um die Erkrankung zu bewältigen, und deshalb aus ärztlicher Sicht durchaus erwünscht.

Keine Heilungschancen vergeben

Aber es gibt auch viele Beispiele, dass durch solche Behandlungen echte Heilungschancen vergeben wurden. Nämlich dann, wenn der Betroffene diesen scheinbar „sanfteren“ und „natürlicheren“ Weg bevorzugte und dafür auf die rechtzeitigen schulmedizinischen Therapien verzichtete. Um die Patienten zu schützen, ist es deshalb wichtig, dass vor unwirksamen, gefährlichen und oft sehr teuren Methoden nachdrücklich gewarnt wird.

Was die Behandlung mit zum Beispiel Mistelpräparaten oder anderen Mitteln, die die Immunabwehr anregen sollen, bewirkt, kann niemand verlässlich sagen. Es gibt keine aussagefähigen Untersuchungen zu der Frage, ob durch die Anwendung solcher Präparate eher eine positive oder möglicherweise sogar eine negative Wirkung auf den weiteren Verlauf der Erkrankung zu erwarten ist.

Da Leukämiezellen Bestandteil des Immunsystems sind, besteht theoretisch die Gefahr, dass auch diese Zellen durch eine Misteltherapie angeregt werden.

Wenn Sie eine ergänzende Behandlungsmethode in Anspruch nehmen möchten, dann seien Sie diesem Verfahren und den damit verbundenen Versprechungen gegenüber kritisch.

Stellen Sie dem Anbieter des Verfahrens Fragen dazu und bestehen Sie auf klaren, verständlichen Antworten. Lassen Sie sich möglichst viel schriftliche Informationen geben und prüfen Sie diese gründlich.

Falls Bestrahlung oder die Behandlung mit Tumor-hemmenden Medikamenten eine echte Heilungschance bietet oder zumindest zu erwarten ist, dass sich der Verlauf der Erkrankung günstig beeinflussen lässt, muss davor gewarnt werden, andere Behandlungsverfahren allein einzusetzen. Es besteht die Gefahr, dass eine echte Heilungschance unwiderruflich verpasst wird!

Informieren Sie auf jeden Fall Ihren behandelnden Arzt darüber, was Sie zusätzlich machen möchten. Es ist wichtig, dass der Arzt Ihres Vertrauens Ihre Therapie in Absprache mit Ihnen koordiniert. Bei ihm sollten alle Fäden zusammenlaufen. Berichten Sie ihm von allem, was Sie für sich und Ihre Gesundheit tun möchten, so dass er Sie beraten, begleiten und betreuen kann.

Es gibt keine sicheren Beweise

Für die meisten Methoden liegen – wie erwähnt – keine oder nur unzureichende Beweise für ihre Wirksamkeit vor. Es ist nicht ausgeschlossen, dass einzelne dieser Methoden bei der Behandlung von Krebs helfen können. Aber nur klinische Studien können belegen, welche Methoden wirklich sinnvoll sind.

Aus heutiger Sicht kann nur empfohlen werden: Ob als Betroffener oder als Angehöriger – hinterfragen Sie die angebotenen Verfahren kritisch. Glauben Sie nicht blindlings den häufig Wunder versprechenden Anpreisungen. Wenn Sie Zweifel haben, wenden Sie sich an die Deutsche Krebshilfe!

TUN SIE ETWAS FÜR SICH

An Krebs erkrankt nicht nur der Körper, auch die Seele gerät aus dem Gleichgewicht. 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 Leukämie meist nicht getan.

„Sie haben 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. Nehmen Sie den Kampf gegen Ihre Krankheit auf und suchen Sie sich Verbündete, die Sie unterstützen.

Viele Betroffene werden durch die Krankheit „stumm“: 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 ist aber wichtig, 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 und Ihre Angehörigen 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 unter der auf Seite 95 angegebenen Adresse bestellen.

Wenn Ihre Behandlung zunächst einmal beendet ist, werden Sie sich zunehmend mit den Folgen Ihrer Erkrankung 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 Krebs-Selbsthilfegruppe zu gehen?

Starke Müdigkeit

Es kann sein, dass eine quälende Müdigkeit Ihren Tagesablauf belastet – eine Folge der Chemotherapie. Diese dauerhafte Erschöpfung 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, und beeinträchtigt die Lebensqualität der Betroffenen meist erheblich.

> Ratgeber Fatigue

> Patienten- informationsfilm

Ausführliche Informationen dazu enthält die Broschüre „Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs – Die blauen Ratgeber 51“ sowie der Patienteninformationsfilm auf DVD „Fatigue“ der Deutschen Krebshilfe. Beides können Sie kostenlos bestellen (Adresse Seite 95).

Normales Sexual- leben durchaus möglich

Schwierig ist es sicher, wenn die Therapie Ihr Sexualleben beeinflusst. Dann ist es besonders wichtig, dass Sie mit Ihrem Partner / Ihrer Partnerin offen darüber reden, wie er / sie 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 gut tun. 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 Leukämieerkrankung. 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 helfen, mit Ihrer Krankheit und den Folgen der Behandlung besser fertig zu werden.

Seelsorger oder Psychotherapeuten können helfen

Wir möchten Sie auch ermutigen, mit erfahrenen Seelsorgern, Psychotherapeuten oder einem Psychoonkologen 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. 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.

Noch ein Tipp: Beschäftigen Sie sich mit Ihrer Erkrankung und verdrängen Sie sie 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 gesunde Ernährung, ausreichend Bewegung und frische Luft.

> Ratgeber Ernährung bei Krebs

Ausführliche Informationen und Tipps finden Sie in der Broschüre „Ernährung bei Krebs – Die blauen Ratgeber 46“ der Deutschen Krebshilfe (Bestelladresse Seite 95)

Bewegung und Sport

Inzwischen ist wissenschaftlich nachgewiesen, dass Bewegung und Sport einen positiven Einfluss haben können. 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 Re-

habilitationsgruppen 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 dazu kommen, 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 Reha-Sportgruppe 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 (Bestelladresse Seite 95).

REHABILITATION UND NACHSORGE

Rehabilitation und Nachsorge sind wesentliche Bestandteile der onkologischen Versorgung. Sie stellen die Verbindung zwischen der Akutklinik zum Hausarzt und Facharzt her und damit zur dauerhaften Betreuung und Begleitung. Viele Betroffene wenden sich zusätzlich auch an eine Selbsthilfegruppe.

Wenn Sie die erste Behandlungsphase (*Primärbehandlung*) Ihrer Krebserkrankung geschafft haben, beginnt die nächste Phase: die Rehabilitation.

Rehabilitation

An den Krankenhausaufenthalt kann sich direkt oder zeitnah eine 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 Nachsorgekliniken, die sowohl mit den körperlichen als auch mit den psychischen Problemen von Krebskranken vertraut sind. Hier können Sie wieder zu Kräften kommen; meistens 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.

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 das INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe 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.

Selbsthilfegruppe Sie können Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe aufnehmen, wenn Ihre Therapie abgeschlossen ist oder auch schon während der Behandlungszeit. 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 Telefon siehe Seite 95).

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe Für Erwachsene mit Leukämien und Lymphomen bietet der Bundesverband „Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen e.V.“ (DLH) Rat und Hilfe (siehe Seite 96)

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 (Bestelladresse Seite 95).

Nachsorge

Diese hat zur Aufgabe

- Rechtzeitig zu erkennen, wenn die Krankheit wieder auftritt (*Rezidiv*)
- 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 entstanden sind, so weit wie möglich behoben werden und Sie – wenn Sie es wünschen – wieder berufstätig sein können.

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

Auf jeden Fall sollten bei diesem Arzt nun alle Fäden zusammenlaufen, damit es einen 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.

Austausch aller Daten ist wichtig Zunächst braucht er alle wichtigen Informationen aus der Klinik. Die Klinikärzte fassen diese Daten in Form von medizinischen Berichten – auch „Arztbrief“ oder „Epikrise“ genannt – zusammen. Vielfach fügen sie Unterlagen hinzu, zum Beispiel Laborbefunde oder Ergebnisse bildgebender Untersuchungen (*Röntgen / Ultraschall*)

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 benötigt.

Vielleicht möchten Sie sich auch eine eigene „Materialsammlung“ anlegen.

Diese Dokumente gehören dazu

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

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 eine solche Übersicht an (Bestelladresse Seite 95).

Nehmen Sie die Termine für die Nachsorgeuntersuchungen pünktlich wahr.

Rückfall kann frühzeitig entdeckt werden

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 um Früherkennung: Ein Rückfall wird entdeckt, noch bevor er irgendwelche Beschwerden macht, und kann meistens rechtzeitig und somit erfolgreich behandelt werden.

Zeitlicher Abstand wird größer

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 weder Symptome bestehen noch sonstige Anzeichen für ein Wiederauftreten der Erkrankung vorliegen.

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.

Beratung über die verschiedenen Möglichkeiten der psychischen, sozialen, familiären, körperlichen und beruflichen Rehabilitation ist ebenso Bestandteil der Nachsorge. Meist ist es sinnvoll, dass Betroffene im Rahmen einer umfassenden Nachsorge auch die Gelegenheit erhalten, spezielle psychosoziale und psychoonkologische Beratung in Anspruch zu 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 gemeinsam mit der Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe 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.



Beratungsthemen INFONETZ KREBS

Krebs behandeln

- Diagnosemethoden
- Operation, Chemo- und Strahlentherapie
- Neue Behandlungsverfahren / personalisierte Medizin
- Krankenhaussuche: Onkologische Zentren
- Ärztliche Zweitmeinung
- Klinische Studien
- Palliative Versorgung
- Schmerzen
- Nebenwirkungen
- Komplementäre Verfahren
- Krebsnachsorge

Leben mit Krebs

- Seelische und soziale Belastungen
- Hoffnung und Zuversicht
- Ängste
- Chronische Müdigkeit (Fatigue)
- Sterben und Trauer
- Kontakte zu
 - Therapeuten
 - Krebsberatungsstellen
 - Psychoonkologen
 - Krebs-Selbsthilfe

Soziale Absicherung

- Krankengeld
- Zuzahlungen
- Schwerbehinderung
- Rehamaßnahmen
- Beruf und Arbeit / Wiedereinstieg
- Erwerbsunfähigkeit
- Patientenverfügung
- Finanzielle Not

Krebsprävention und Krebsfrüherkennung

- Nichtraucher
- UV-Schutz
- Gesunde Ernährung
- Bewegung und Sport
- Früherkennungsuntersuchungen

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter vom INFONETZ KREBS stehen Ihnen bei all 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.

Hilfe bei finanziellen Problemen

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

> Internetadresse

Immer wieder kommt es vor, dass Betroffene Probleme mit Behörden, Versicherungen oder anderen Institutionen haben. Die Deutsche Krebshilfe darf zwar keine rechtliche Beratung geben, aber oft kann ein Gespräch mit einem Mitarbeiter in der jeweiligen Einrichtung dabei helfen, die Schwierigkeiten zu beheben.

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. Zu ausgewählten Themen gibt es auch Informationsfilme auf DVD.

Allgemeinverständliche Informationen

Die Präventionsfaltblätter und -broschüren informieren darüber, wie sich das Risiko, an Krebs zu erkranken, weitgehend vermeiden lässt. Sie können alle Drucksachen im Internet unter der Adresse www.krebshilfe.de aufrufen und lesen beziehungsweise per E-Mail, Fax oder Post 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 in der Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung teilnehmen. In unmittelbarer Nähe zu den Kölner Universitätskliniken bietet die Weiterbildungsstätte der Deutschen Krebshilfe ein vielseitiges Programm an. Dazu gehören Fortbildungen zu ausgewählten Krebsarten sowie zu Palliativ- und Hospizpflege, Seminare zur Konflikt- und Stressbewältigung, Verarbeitungsstrategien für den Umgang mit der Krankheit und den Kranken, Gesundheitstraining, Trauer- und Sterbegleitung, Krankheit und Lebensgestaltung sowie Kommunikationstraining.

> Internetadresse

Das ausführliche Seminarprogramm steht 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.

Der Dachverband hat sich für seine Arbeit unter anderem folgende Aufgaben gesetzt

- Interessenvertretung, Information und Beratung, Fortbildung,
- Unterstützung von Familien mit Kranken
- 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 gemeinnützige Verein, der unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe steht und von ihr auch erhebliche finanzielle Unterstützung erhält, beschäftigt in der Geschäftsstelle des

Bundesverbandes in Bonn ein Patientenbeistand-Team, das ein offenes Ohr für alle Fragen hat und den 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 eine große Informationssammlung wie zum Beispiel Broschüren zur CLL, CML, zur Haarzell-Leukämie und zu Myelodysplastischen Syndromen.

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

Thomas-Mann-Str. 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

Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“

PD Dr. Susanne Saußebe (Geschäftsführerin)

III. Medizinische Universitätsklinik

Fakultät für Klinische Medizin Mannheim, Universität Heidelberg

Pettenkofer Str. 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 (AÖR)
 Joseph-Stelzmann-Str. 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)

Klinik I für Innere Medizin
 Uniklinik Köln
 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

III. Medizinische Klinik
 Medizinische Fakultät Mannheim der Universität Heidelberg
 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

Klinik für Innere Medizin II
 Universitätsklinikum Jena
 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-Str. 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 Str. 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
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

Medizinische Klinik und Poliklinik I
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
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 AöR
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

Dt. MDS-Studienzentrale

St. Johannes-Hospital
Studiensekretariat
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****Arbeitsgruppe Integrative Onkologie**

Medizinische Klinik 5 – Schwerpunkt Onkologie / Hämatologie
Universitätsklinik der Paracelsus Medizinischen 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

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

Kuno-Fischer-Str. 8

14057 Berlin

Telefon: 0 30 / 322 93 29 0

Telefax: 0 30 / 322 93 29 66

E-Mail: service@krebsgesellschaft.deInternet: www.krebsgesellschaft.de**KID – Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums**

Telefon: 0800 / 420 30 40 (täglich 8 – 20 Uhr, kostenlos aus dem deutschen Festnetz)

E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.deInternet: www.krebsinformationsdienst.de**Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.**

Münchener Str. 45

60329 Frankfurt am Main

Telefon: 0180 / 44 35 530

E-Mail: info@hilfe-fuer-kinder-krebskranker-eltern.deInternet: www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker-eltern.de**Bundesministerium für Gesundheit**

11055 Berlin

E-Mail: info@bmg.bund.deInternet: www.bmg.bund.de

Bürgertelefon (Mo bis Do 8 – 18 Uhr, Fr 8 – 12 Uhr)

030 / 340 60 66 - 01 Bürgertelefon zur Krankenversicherung

030 / 340 60 66 - 02 Bürgertelefon zur Pflegeversicherung

030 / 340 60 66 - 03 Bürgertelefon zur gesundheitl. Prävention

Internetseite zur Krankenhaussuche

Die Seite www.weisse-liste.de liefert leicht verständliche Informationen zur Krankenhausqualität und soll Patienten dabei helfen, die für sie richtige Klinik zu finden. Mit einem Suchassistenten kann jeder nach seinen Vorstellungen unter den rund 2.000 deutschen Kliniken suchen. Ferner enthält die Seite eine umgangssprachliche Übersetzung von mehr als 4.000 Fachbegriffen.

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.

Informationen über Leukämie

www.leukaemie-kmt.de

Leicht verständliche Informationen zu Leukämie und Knochenmarkstransplantation. Gepflegt wird die Seite von einem Betroffenen.

www.kompetenznetz-leukaemie.de

Ausführliche Informationen zu Leukämien, Studienregister, Adressen von Experten

www.leukaemie-online.de

Eine Wissensdrehscheibe von Betroffenen für Betroffene

www.lymphome.de

Informationen u.a. zu CLL

www.drst.de

Erfassung aller in Deutschland durchgeführten Übertragungen von blutbildenden Stammzellen und deren Auswertung

www.zkrd.de

Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland, sammelt und aktualisiert die für die Suche nach einem nicht verwandten Blutstammzellspender relevanten Daten in anonymer Form

www.dkms.de

Deutsche Knochenmarkspenderdatei mit Informationen für Spendenaufrufe und -gesuche; wichtige Informationen für Spender, Patienten, Ärzte, Schulen, Vereine, Firmen

www.haarzell-leukaemie.de

Erstinformationen für Neubetroffene, Informationen über Behandlungsmethoden, Kontakte zu Spezialisten / Fachleuten und Möglichkeiten des Erfahrungsaustausches

Medizinische Informationen zu Krebs

www.mpd-netzwerk.de

Für Patienten mit myeloproliferativen Erkrankungen

www.bnho.de

Informationen des Berufsverbandes der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen [BNHO] in Deutschland

www.krebsinformationsdienst.de

KID – Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums

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.studien.de

Therapiestudienregister der Deutschen Krebsgesellschaft

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

**Informationen
zu Patienten-
rechten****www.bmg.bund.de/themen/praevention/patientenrechte/
patientenrechte.html****www.kbv.de/html/patientenrechte.php**

Informationen zu Patientenrechten

**Informationen
zu Leben mit
Krebs und Neben-
wirkungen****www.dapo-ev.de**Deutsche Arbeitsgemeinschaft für psychosoziale Onkologie
Diese Seiten enthalten unter anderem ein Verzeichnis bundesweiter Einrichtungen und Angebote der Interessengemeinschaft „IG Kinder krebskranker Eltern“**www.vereinlebenswert.de****www.pso-ag.de**

Seiten mit Informationen über psychosoziale Beratung

www.fertiprotekt.com

Netzwerk für fertilitätserhaltende Maßnahmen

www.vdoe.de, www.vdoe.de/expertenpool.html**www.vdd.de**

Verband der Oecotrophologen e.V. (VDOE) und 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.

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.spffk.de

Seite des „Solidarpakts der Friseure für Krebs- und Alopeziepatienten“, der sich als Interessengemeinschaft für Betroffene beim Thema medizinische Zweithaarversorgung versteht; mit Adressen von SPFFK-Kompetenzzentren

www.kinder-krebskranker-eltern.de

Beratungsstelle Flüsterpost e.V. mit Angeboten für Kinder, Jugendliche und Erwachsene

www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker-eltern.de

Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

www.medizin-fuer-kids.de

Die Medizinstadt für Kinder im Internet

www.onkokids.de

Informations- und Kommunikationsseiten für krebskranke Kinder und Jugendliche, ihre Geschwister und Familien

Informationen zu Palliativmedizin und Hospizen

www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de

Umfangreiche Hinweise auf Kliniken und Patientenorganisationen, Linktipps und Buchempfehlungen; spezielle Informationen zu Psychoonkologie und dem Fatigue-Syndrom

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

www.was-wir-essen.de

aid infodienst Verbraucherschutz Ernährung Landwirtschaft e.V.

www.clewwa.net.de

Suchmaschine Bundesamt für Verbraucherschutz und Lebensmittelsicherheit

Informationen zu Sozialleistungen

www.deutsche-rentenversicherung.de

Deutsche Rentenversicherung u.a. mit Informationen zu Rente und Rehabilitation

Arzt- und Kliniksuche

www.bmg.bund.de

Bundesministerium für Gesundheit mit Informationen zu den Leistungen der Kranken-, Pflege- und Rentenkassen sowie zu Pflegebedürftigkeit und Pflege

www.medizinrechts-beratungsnetz.de

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

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.kbv.de/arztsuche/

Datenbank der Kassenärztlichen Bundesvereinigung zur Suche nach spezialisierten Ärzten und Psychotherapeuten

www.arzt-auskunft.de

Klinikdatenbank mit rund 24.000 Adressen von mehr als 1.000 Diagnose- und Therapieschwerpunkten

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 Krebs-Patienten: 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)

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 aus den empfangenen Röntgensignalen werden dann durch komplizierte Rechenverfahren Schnittbilder hergestellt. Diese Bilder zeigen den Körper im Querschnitt und informieren darüber, wo der ► *Tumor* sich befindet und wie groß er ist. Auch die Organe und deren Lage zueinander sind gut zu erkennen, ebenso vergrößerte Lymphknoten und mögliche Tochtergeschwülste.

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, Gallenblase und Bauchspeicheldrüse produziert und werden dafür benötigt, Nahrungstoffe 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 (*hämato-gen*) 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

Kernspintomographie, Magnetresonanztomographie (MRT)

Bildgebendes Verfahren, das die Magnetwirkung ausnutzt: Das Anlegen und Lösen starker Magnetfelder ruft Signale des Gewebes hervor, die je nach Gewebeart unterschiedlich stark ausfallen. Verarbeitet ergeben diese Signale Schnittbilder mit einer sehr hohen Auflösung. Bei diesem Verfahren kann Kontrastmittel gegeben werden, um den ► *Tumor* noch besser sichtbar zu machen. Diese Untersuchung findet in einem relativ engen Tunnel statt, den manche Menschen als beklemmend empfinden. Es dürfen

keine Metallgegenstände mit in den Untersuchungsraum genommen werden. Bei Menschen mit Herzschrittmachern oder Metallimplantaten (z.B. künstlichen Hüftgelenken) kann die Kernspintomographie nur im Einzelfall erfolgen.

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

Weißer 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*)

Lymphhe

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 (➤ *Lymphhe*) einer Körperregion. Sie beherbergen weiße Blutkörperchen (besonders ➤ *Lymphozyten*) 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 hat besondere Bedeutung, wenn die Heilung eines Krebs-Patienten nicht mehr möglich ist. 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 Krebs-Patienten

Punktion

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

Radiotherapie

► *Strahlenbehandlung*

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)

Diagnosemethode, bei der Ultraschallwellen durch die Haut in den Körper eingestrahlt werden, so dass sie an Gewebs- und Organengrenzen zurückgeworfen werden. Die zurückgeworfenen Schallwellen werden von einem Empfänger aufgenommen und mit Hilfe eines Computers in entsprechende Bilder umgewandelt. Man kann mit dieser Methode die Aktionen beweglicher Organe (Herz oder Darm) verfolgen. 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*:

- **Leitlinie Akute Myeloische Leukämie (AML)**

Autoren: Thomas Büchner, Dietger Niederwieser, Markus Schaich, Richard F. Schlenk; Stand März 2010

- **Leitlinie Chronische Lymphatische Leukämie (CLL)**

Autoren: Clemens-Martin Wendtner, Peter Dreger, Michael Gregor, Richard Greil, Wolfgang Ulrich Knauf, Ron Pritzkuleit, Johannes Schetelig, Michael Steurer, Stephan Stilgenbauer; Stand: November 2014

- **Leitlinie Chronische Myeloische Leukämie (CML)**

Autoren: Andreas Hochhaus, Gabriela M. Baerlocher, Tim Henrik Brümmendorf, Yves Chalandon, Gottfried Dölken, Christian Thiede, Dominik Wolf, Philipp le Coutre; Stand Januar 2013

- **Leitlinie Myeloproliferative Neoplasien (MPN)**

Autoren: Eva Lengfelder, Martin Griebhammer, Petro E. Petrides; Stand Juli 2014

Herausgeber aller Leitlinien:

DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V.

Empfehlungen der folgenden Organisationen sind integriert

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

* Diese Quellen sind nicht als weiterführende Literatur für Betroffene gedacht, sondern dienen als Nachweis des wissenschaftlich abgesicherten Inhalts des Ratgebers.

INFORMIEREN SIE SICH

Das folgende kostenlose Informationsmaterial können Sie bestellen.

Informationen für Betroffene und Angehörige

Die blauen Ratgeber (ISSN 0946-4816)

- | | |
|--|---|
| — 001 Ihr Krebsrisiko – Sind Sie gefährdet? | — 018 Blasenkrebs |
| — 002 Brustkrebs | — 019 Nierenkrebs |
| — 003 Krebs der Gebärmutter und Eierstöcke | — 020 Leukämie bei Erwachsenen |
| — 004 Krebs bei Kindern | — 021 Hodgkin-Lymphom |
| — 005 Hautkrebs | — 022 Plasmozytom / Multiples Myelom |
| — 006 Darmkrebs | — 040 Wegweiser zu Sozialleistungen |
| — 007 Magenkrebs | — 041 Krebswörterbuch |
| — 008 Gehirntumoren | — 042 Hilfen für Angehörige |
| — 009 Krebs der Schilddrüse | — 043 Patienten und Ärzte als Partner |
| — 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 |

Die blaue DVD (Patienteninformationsfilme)

- | | |
|-------------------------------|---|
| — 202 Brustkrebs | — 226 Palliativmedizin |
| — 203 Darmkrebs | — 230 Leben Sie wohl. Hörbuch Palliativmedizin |
| — 206 Krebs bei Kindern | |
| — 207 Lungenkrebs | — 080 Nachsorgekalender |
| — 208 Hodgkin-Lymphom | — 100 Programm der Dr. Mildred Scheel Akademie |
| — 209 Prostatakrebs | |
| — 210 Hautkrebs | — 101 INFONETZ KREBS –
Ihre persönliche Beratung |
| — 219 Strahlentherapie | |
| — 220 Medikamentöse Therapien | |
| — 223 Fatigue | |

Name: _____

Straße: _____

PLZ | Ort: _____

Gesundheits- / Patientenleitlinien

Gesundheitsleitlinien

- | | |
|------------------------------------|---------------------------------------|
| — 170 Prävention von Hautkrebs | — 187 Früherkennung von Prostatakrebs |
| — 185 Früherkennung von Brustkrebs | — 197 Früherkennung von Darmkrebs |

Patientenleitlinien

- | | |
|--|---|
| — 175 Psychoonkologie | — 186 Brustkrebs II –
Die fortgeschrittene Erkrankung, Rezidiv
und Metastasierung |
| — 176 Speiseröhrenkrebs | |
| — 177 Nierenkrebs im frühen und lokal
fortgeschrittenen Stadium | — 188 Magenkrebs |
| — 178 Nierenkrebs im metastasierten Stadium | — 189 Morbus Hodgkin |
| — 180 Gebärmutterhalskrebs | — 190 Mundhöhlenkrebs |
| — 182 Brustkrebs I –
Die Ersterkrankung und DCIS | — 191 Melanom |
| — 183 Prostatakrebs I –
Lokal begrenztes Prostatakarzinom | — 192 Eierstockkrebs |
| — 184 Prostatakrebs II –
Lokal fortgeschrittenes und metastasiertes
Prostatakarzinom | — 193 Leberkrebs |
| | — 194 Darmkrebs im frühen Stadium |
| | — 195 Darmkrebs im fortgeschrittenen Stadium |
| | — 196 Bauchspeicheldrüsenkrebs |
| | — 198 Palliativmedizin |

Informationen zur Krebsfrüherkennung

- | | |
|---|---|
| — 406 Der beste Schutzfaktor –
Hautkrebs früh erkennen | — 444 Familienangelegenheit Brustkrebs –
Erbliches Risiko erkennen |
| — 424 Individuelle Gesundheitsleistungen –
IGel bei Krebsfrüherkennung | — 445 Familiengeschichte Darmkrebs –
Erbliches Risiko erkennen |
| — 425 Gebärmutterhalskrebs erkennen | — 498 Familienangelegenheit Brustkrebs –
Erbliches Risiko testen |
| — 426 Brustkrebs erkennen | — 499 Testen Sie Ihr Risiko –
Erblicher Darmkrebs |
| — 427 Hautkrebs erkennen | — 500 Früherkennung auf einen Blick –
Ihre persönliche Terminkarte |
| — 428 Prostatakrebs erkennen | |
| — 429 Darmkrebs erkennen | |
| — 431 Informieren. Nachdenken. Entscheiden. –
Gesetzliche Krebsfrüherkennung | |

Name: _____

Straße: _____

PLZ | Ort: _____

Wie alle Schriften der Deutschen Krebshilfe wird auch diese Broschüre von ausgewiesenen onkologischen Spezialisten 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 Leserin, lieber Leser,
die Informationen in dieser Broschüre sollen Ihnen helfen, Ihrem Arzt gezielte Fragen über Ihre Erkrankung stellen zu können und mit ihm gemeinsam über eine Behandlung zu entscheiden.
Konnte unser Ratgeber Ihnen dabei behilflich sein? Bitte beantworten Sie hierzu die umseitigen Fragen und lassen Sie uns die Antwortkarte baldmöglichst zukommen. Vielen Dank!

Deutsche Krebshilfe
Buschstraße 32

53113 Bonn

Kannten Sie die Deutsche Krebshilfe bereits?

Ja Nein

Beruf: _____

Alter: _____ Geschlecht _____

Ihre Angaben werden selbstverständlich vertraulich behandelt.

SAGEN SIE UNS IHRE MEINUNG

Die Broschüre hat meine Fragen beantwortet

Zu Untersuchungsverfahren
 1 2 3 4 5

Zur Wirkung der Behandlungsverfahren
 1 2 3 4 5

Zum Nutzen der Behandlungsverfahren
 1 2 3 4 5

Zu den Risiken der Behandlungsverfahren
 1 2 3 4 5

Zur Nachsorge
 1 2 3 4 5

Der Text ist allgemeinverständlich
 1 2 3 4 5

1 stimmt vollkommen
3 stimmt teilweise
5 stimmt nicht
2 stimmt einigermaßen
4 stimmt kaum

Ich interessiere mich für den Mildred-Scheel-Kreis,
den Förderverein der Deutschen Krebshilfe.
(Dafür benötigen wir Ihre Anschrift)

Ich bin

Betroffener Angehöriger Interessierter

Ich habe die Broschüre bekommen

Vom Arzt persönlich Bücherregal im Wartezimmer
 Krankenhaus Apotheke
 Angehörige / Freunde Selbsthilfegruppe
 Internetausdruck Deutsche Krebshilfe

Das hat mir in der Broschüre gefehlt

020 0106

Name:

Straße:

PLZ | Ort:



Die Deutsche Krebshilfe ist für Sie da.

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

HELLEN. 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
- Gezielte Bekämpfung der Krebskrankheiten im Kindesalter
- Förderung der medizinischen Krebsnachsorge, der psychosozialen Betreuung einschließlich der Krebs-Selbsthilfe
- Hilfestellung, Beratung und Unterstützung in individuellen Notfällen

Spendenkonten

Kreissparkasse Köln

IBAN DE65 3705 0299 0000 9191 91

BIC COKSDE33XXX

Commerzbank AG

IBAN DE45 3804 0007 0123 4400 00

BIC COBADEFFXXX

Volksbank Bonn Rhein-Sieg eG

IBAN DE64 3806 0186 1974 4000 10

BIC GENODED1BRS



Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.