



Leberkrebs

Ein Ratgeber für Patientinnen und
Patienten (1. Auflage, November 2014)

Patientenleitlinie

Impressum

Herausgeber

„Leitlinienprogramm Onkologie“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V., der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. und der Deutschen Krebshilfe e. V.

Office des Leitlinienprogramms Onkologie

Kuno-Fischer-Straße 8

14057 Berlin

Telefon: 030 322932959

E-Mail: leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de

Internet: www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Autoren

- Stefan Farkas, Klinik und Poliklinik für Chirurgie der Universität Regensburg
- Thomas Helmberger, Institut für Diagnostische und Interventionelle Radiologie und Nuklearmedizin im Klinikum Bogenhausen
- Peter Huppert, Institut für Diagnostische und Interventionelle Radiologie, Klinikum Darmstadt
- Nisar Malek, Medizinische Universitätsklinik, Abteilung Innere Medizin, Tübingen
- Philippe Pereira, Klinik für Radiologie, minimal-invasive Therapien und Nuklearmedizin, SLK Kliniken Heilbronn
- Gerhard Pott, Arbeitsbereich Palliativmedizin UK Münster, Ethik-Seminar Kloster Frenswegen
- Ingo van Thiel, Deutsche Leberhilfe e. V.
- Egbert Trowe, Lebertransplantierte Deutschland e. V.

Redaktion und Koordination

- Corinna Schaefer, Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Berlin

Grafiken

- Patrick Rebacz

Finanzierung der Patientenleitlinie

Diese Patientenleitlinie wurde von der Deutschen Krebshilfe e. V. im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie (OL) finanziert.

Gültigkeitsdauer und Fortschreibung

Die Patientenleitlinie ist bis zur Aktualisierung der ärztlichen Leitlinie „Diagnostik und Therapie des hepatozellulären Karzinoms“ gültig.

Allgemeiner Hinweis

Fremdwörter und Fachbegriffe sind im angehängten Wörterbuch erklärt.

Inhalt

1. Was dieser Ratgeber bietet	4
Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Broschüre verlassen können ...	5
Starke und schwache Empfehlungen – was heißt das?	6
2. Auf einen Blick – Leberkrebs	8
Wie häufig ist Leberkrebs?	8
Wie wird Leberkrebs festgestellt?	8
Wie wird Leberkrebs behandelt?	8
3. Die Leber	10
Aufbau und Lage	10
Funktionen der Leber	11
Erkrankungen und Schädigungen der Leber	13
4. Krebs – was ist das?	16
Was ist Krebs überhaupt?	16
Was genau ist Leberkrebs?	16
Wie häufig ist Leberkrebs?	17
5. Wie wird Leberkrebs festgestellt?	18
Anzeichen für Leberkrebs	18
Die Anamnese	18
Leberkrebs feststellen	19
Ausbreitungsdiagnostik	21
Nachfragen und verstehen	23
6. Die Behandlung planen	24
Abschätzen des Krankheitsverlaufs	24
Die Behandlung wählen – eine gemeinsame Entscheidung	28
7. Wie kann Leberkrebs behandelt werden?	32
Kurative Behandlung	32
Nicht kurative, auf die Leber beschränkte Verfahren	43
Auf den ganzen Körper wirkende (systemische) Behandlung	46



Nebenwirkungen behandeln	51	16. Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten	95
Ein Wort zu klinischen Studien.....	53	17. Glossar	97
Komplementäre und alternative Verfahren	54	18. Ihre Anregungen zu diesem Ratgeber	111
8. Nachsorge und Rehabilitation	56		
Nachsorge.....	56		
Rehabilitation.....	58		
9. Ernährung.....	60		
Mangelernährung vorbeugen.....	60		
Allgemeine Ernährungsempfehlungen bei Leberzirrhose.....	61		
10. Unterstützende Behandlung	63		
Erschöpfung/dauerhafte Müdigkeit (Fatigue)	63		
Schmerzbehandlung.....	64		
Starker Juckreiz (Pruritus)	66		
Wasseransammlung in der Bauchhöhle (Aszites)	67		
11. Leben mit Krebs – den Alltag bewältigen	68		
Psychoonkologische Betreuung.....	68		
Beratung bei sozialen Fragen.....	70		
Sozialleistungen – materielle Unterstützung	70		
Das können Sie selbst tun	73		
12. Palliativmedizin und Sterbebegleitung.....	76		
13. Hinweise für Angehörige und Freunde	80		
14. Ihr gutes Recht als Patientin und Patient.....	82		
Zweitmeinung	84		
15. Adressen und Anlaufstellen	85		
Patientenorganisationen und Selbsthilfe	85		
Beratungsstellen.....	86		
Weitere Adressen.....	92		
Medizinische Fachgesellschaften	94		



1. Was dieser Ratgeber bietet

Liebe Leserin, lieber Leser!

„Leberkrebs“ – diese Diagnose mutet Betroffenen viel zu. Anders als bei manchen anderen Krebserkrankungen ist hier die Chance auf Heilung gering. Vielleicht wurde bei Ihnen Leberkrebs festgestellt oder es besteht der Verdacht darauf. Dann finden Sie in diesem Ratgeber Informationen, die Ihnen helfen können, Ihre Situation besser einzuschätzen. Sie erfahren, wie Leberkrebs entsteht, wie er festgestellt und wie er behandelt wird. So können Sie absehen, was in Folge der Krankheit auf Sie zukommen kann und wie Sie dem begegnen können.

Vielleicht sind Sie nicht krebserkrank, aber an einer dauerhaften Leberentzündung oder einer Zirrhose erkrankt. In der Folge kann Leberkrebs entstehen. Dann finden Sie in diesem Ratgeber Hinweise, was Sie vorbeugend tun können und welche Untersuchungen empfohlen werden.

Wenn Sie als Angehöriger eines erkrankten Menschen diesen Ratgeber lesen, finden Sie ein Kapitel mit speziellen Tipps für Angehörige.

Wir möchten Sie mit diesem Ratgeber ...

- über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zu Leberkrebs informieren;
- über die empfohlenen Untersuchungen und Behandlungsmöglichkeiten aufklären;
- darin unterstützen, im Gespräch mit Ihren Ärztinnen und Ärzten die „richtigen“ Fragen zu stellen;

- dazu ermutigen, anstehende Behandlungsentscheidungen in Ruhe und nach Beratung mit Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten sowie Ihren Angehörigen zu treffen;
- auf Tipps zum Umgang mit der Krankheit im Alltag aufmerksam machen;
- auf Beratungs- und Hilfsangebote hinweisen.

Diese Broschüre kann das Gespräch mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin nicht ersetzen. Sie finden hier jedoch zusätzliche Informationen, Hinweise und Hilfsangebote, die Sie im Arztgespräch und im Alltag unterstützen können.

Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Broschüre verlassen können ...

Grundlage für diesen Ratgeber ist die S3-Leitlinie „Diagnostik und Therapie des hepatozellulären Karzinoms“. Diese Leitlinie enthält Handlungsempfehlungen für Ärzte. Die Deutsche Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten e. V. hat diese Leitlinie initiiert und koordiniert. Gefördert im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie durch die Deutsche Krebshilfe e. V. waren mehrere medizinische Fachgesellschaften, Organisationen und Patientenverbände an der Erstellung beteiligt (siehe: Adressen von medizinischen Fachgesellschaften, Seite 94). Die Handlungsempfehlungen sind für Ärztinnen und Ärzte formuliert und daher nicht für jeden verständlich. Mit dieser Broschüre übersetzen wir die Empfehlungen in eine allgemeinverständliche Form. Die wissenschaftlichen Quellen, auf denen die Aussagen dieses Ratgebers beruhen, sind in der S3-Leitlinie aufgeführt und dort nachzulesen.

Die S3-Leitlinie „Diagnostik und Therapie des hepatozellulären Karzinoms“ finden Sie kostenlos im Internet:

leitlinienprogramm-onkologie.de/Leitlinien.7.0.html



Starke und schwache Empfehlungen – was heißt das?

Die Empfehlungen einer ärztlichen Leitlinie beruhen soweit wie möglich auf fundierten wissenschaftlichen Erkenntnissen. Manche dieser Erkenntnisse sind eindeutig und durch aussagekräftige Studien abgesichert. Andere wurden in Studien beobachtet, die keine sehr zuverlässigen Ergebnisse liefern. Manchmal gibt es in unterschiedlichen Studien auch widersprüchliche Ergebnisse. Alle Daten werden einer kritischen Wertung durch Experten und Patienten unterzogen. Dabei geht es auch um die Frage: Wie bedeutsam ist ein Ergebnis aus Sicht der Betroffenen? Das Resultat dieser gemeinsamen Abwägung spiegelt sich in den Empfehlungen der Leitlinie wider: Je nach Datenlage und Einschätzung der Leitliniengruppe gibt es unterschiedlich starke Empfehlungen.

Das wird auch in der Sprache ausgedrückt:

- „*soll*“ (starke Empfehlung): Nutzen und/oder Risiken sind eindeutig belegt und sehr bedeutsam, die Ergebnisse stammen eher aus sehr gut durchgeführten Studien;
- „*sollte*“ (Empfehlung): Nutzen und/oder Risiken sind belegt und bedeutsam, die Ergebnisse stammen eher aus gut durchgeführten Studien;
- „*kann*“ (offene Empfehlung): die Ergebnisse stammen entweder aus weniger hochwertigen Studien oder die Ergebnisse aus zuverlässigen Studien sind nicht eindeutig oder der belegte Nutzen ist nicht sehr bedeutsam.

Manche Fragen sind für die Versorgung wichtig, wurden aber nicht in Studien untersucht. In solchen Fällen können die Expertinnen und Experten aufgrund ihrer eigenen Erfahrung gemeinsam ein bestimmtes Vorgehen empfehlen, das sich in der Praxis als hilfreich erwiesen hat. Das nennt man einen Expertenkonsens oder auf Englisch „Good Clinical Practice“ (GCP).

Bei der Umsetzung der ärztlichen Leitlinie haben wir diese Wortwahl beibehalten. Wenn Sie in unserem Ratgeber also lesen, Ihr Arzt oder Ihre Ärztin *soll*, *sollte* oder *kann* so oder so vorgehen, dann geben wir damit genau den Empfehlungsgrad der Leitlinie wieder. Beruht die Empfehlung nicht auf Studiendaten, sondern auf Expertenmeinung, schreiben wir: „nach Meinung der Experten ...“.

Diese Patientenleitlinie richtet sich an Menschen mit der Diagnose oder dem Verdacht auf Leberkrebs. Krebs der Gallenwege verursacht ähnliche Beschwerden, wird aber anders behandelt. Andere Tumore können in die Leber streuen und dort sogenannte Metastasen bilden. Auch diese Tumore werden anders behandelt als Leberkrebs. Wurde bei Ihnen ein solcher Krebs der Gallenwege oder eine Lebermetastase festgestellt, hilft Ihnen dieser Ratgeber nicht weiter. Hinweise zu weiterführenden Informationen, auch zu Krebs der Gallenwege, finden Sie in Kapitel 16.

2. Auf einen Blick – Leberkrebs

Wie häufig ist Leberkrebs?

Leberkrebs ist in Deutschland eher selten. Nach den aktuellen Angaben des Robert-Koch-Instituts erkranken pro Jahr etwa 8.300 Menschen. Männer sind etwa doppelt so häufig betroffen wie Frauen. In neun von zehn Fällen entwickelt sich Leberkrebs aus einer Leberzirrhose. Eine Zirrhose ist eine dauerhafte Lebervernarbung und entsteht als Folge von Alkoholmissbrauch oder einer chronischen Virus-Hepatitis, seltener auch von Autoimmun- oder Stoffwechselerkrankungen. Der Krankheitsverlauf ist in vielen Fällen ungünstig: Fünf Jahre nach der Krebsdiagnose ist etwa einer von zehn Patienten noch am Leben.

Wie wird Leberkrebs festgestellt?

Mithilfe von Ultraschall, Computertomographie oder Magnetresonanztomographie kann Leberkrebs eindeutig diagnostiziert werden. Wichtig ist, dass bei diesen Bilduntersuchungen ein Kontrastmittel gespritzt wird. Sind die Bildbefunde auch nach mehrmaligem Einsatz nicht eindeutig, kann eine Gewebeprobe (Biopsie) Klarheit schaffen, die unter dem Mikroskop untersucht wird. Jeder diagnostizierte Lebertumor soll mit einer Magnetresonanztomographie dahingehend beurteilt werden, wie stark er sich in der Leber ausgebreitet hat und in die Blutgefäße eingewachsen ist. Werden mehrere Tumorherde gefunden oder ist der Krebs schon in die Blutgefäße der Leber eingedrungen, sollen die Ärztinnen und Ärzte mit einer Computertomographie des Brustkorbs klären, ob der Tumor bereits gestreut hat.

Wie wird Leberkrebs behandelt?

Ob und wie Leberkrebs behandelt werden kann, richtet sich vor allem nach drei Faktoren: der Funktionsfähigkeit der Leber, dem Tumorstadium und dem allgemeinen körperlichen Zustand. Wenn

der Krebs behandelbar ist und noch nicht gestreut hat, können Behandlungen mit dem Ziel der Heilung eingesetzt werden. Dazu gehören die Operation (Resektion) der Leber, gegebenenfalls mit einer Teilentfernung eines Leberlappens; die Organtransplantation (für Patienten mit einem Tumorherd von weniger als fünf Zentimetern Durchmesser oder höchstens drei Tumorherden von höchstens drei Zentimetern Durchmesser) und die minimal-invasive Thermoablation, bei der die Tumorzellen durch Hitze zerstört werden. Die alleinige Bestrahlung von außen wird nicht empfohlen. Ist eine Heilung nicht möglich, der Tumor aber noch auf die Leber beschränkt, kann über die Arterien der Leber ein Chemotherapeutikum direkt in die Nähe des Tumor gespritzt und das Blutgefäß danach „verstopft“ werden. Diesen Vorgang nennt man Transarterielle Chemoembolisation (TACE). Er wird mehrfach wiederholt. Hat sich der Krebs bereits über die Leber ausgebreitet, kann manchmal der Wirkstoff Sorafenib eingesetzt werden, wenn andere Methoden nicht mehr wirksam oder erfolgversprechend sind. Einige Patienten kommen für keine dieser Behandlungen in Frage, weil ihr Lebergewebe schon zu stark zerstört ist oder ihr körperlicher Zustand einen Eingriff nicht zulässt. Sie erhalten keine gegen den Krebs gerichtete Behandlung. Bei ihnen geht es darum, Beschwerden zu lindern und die Lebensqualität bestmöglich zu erhalten.

Unter Umständen ist auch die Teilnahme an einer klinischen Studie möglich.

3. Die Leber

Aufbau und Lage

Die Leber ist mit etwa 1,5 kg Gewicht eins der größten inneren Organe. Und das Organ mit den meisten Aufgaben. Sie liegt im rechten Oberbauch, direkt unter dem Zwerchfell. In der Nähe befinden sich die Gallenblase, die Milz, die Bauchspeicheldrüse und der Magen. Sie besteht aus zwei Leberlappen: Der rechte nimmt etwa zwei Drittel des gesamten Organs ein, der linke etwa ein Drittel. Umhüllt wird die Leber von der sogenannten Leberkapsel, die aus Bindegewebe besteht. Nur diese Kapsel ist von feinen Nervenfasern durchzogen, die Schmerzsignale weiterleiten können. Die Leber selbst ist nicht schmerzempfindlich. Viele Lebererkrankungen machen sich deshalb über einen langen Zeitraum nicht schmerzhaft bemerkbar.

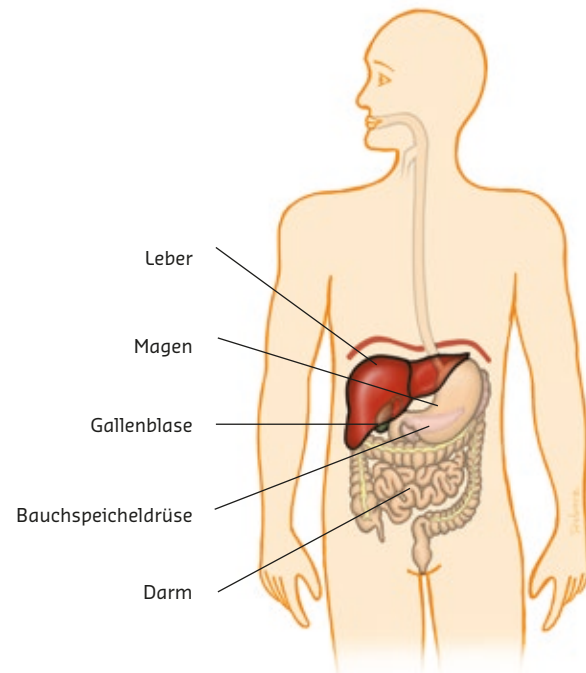


Abbildung 1: Lage der Leber im Bauchraum

Das Organ ist sehr stark durchblutet: Eine Arterie führt sauerstoffreiches Blut in die Leber, eine Vene führt das Blut zum Herzen zurück. Eine weitere Vene, die sogenannte Pfortader, leitet zudem große Mengen Blut aus dem Darm, dem Magen, der Milz und der Galle in die Leber, das dort gereinigt wird. Gesundes Lebergewebe wird größtenteils über die Pfortader versorgt, Tumore hingegen fast ausschließlich über die Leberarterie. Diese besondere Form der Blutversorgung machen sich Ärztinnen und Ärzte auch bei der Behandlung von Leberkrebs zunutze.

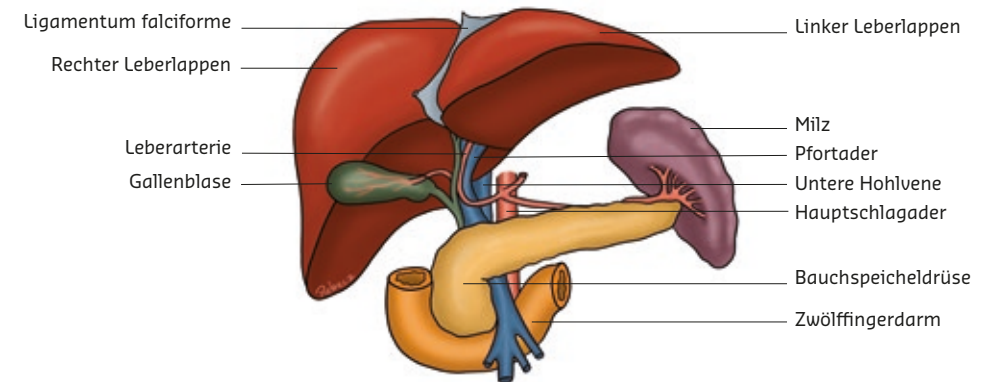


Abbildung 2: Aufbau der Leber

Funktionen der Leber

Die Leber ist eine regelrechte „chemische Fabrik“ des Körpers. Sie hat verschiedene, lebenswichtige Aufgaben:

- **Entgiftung:** Das Blut aus dem Darm fließt zunächst in die Leber. Dort wird es von Schadstoffen gereinigt: Alkohol oder Rückstände von Medikamenten werden hier abgebaut. Die Leber ist auch am Abbau alter roter Blutkörperchen beteiligt. Der rote Blutfarbstoff wird dabei in sogenanntes Bilirubin, eine gelbliche Substanz, umgewandelt und mit der Gallenflüssigkeit über den Darm oder Urin ausgeschieden.



- **Stoffwechsel:** Die Leber verwertet bestimmte Bestandteile der Nahrung. Sie dient dabei auch als Zwischenspeicher für Nährstoffe aus Fett, Eiweiß oder Zucker (Glukose), die sie bei Bedarf wieder an den Körper abgibt.
- **Produktion von lebenswichtigen Stoffen:** Die Leber ist nicht nur ein Speicher von Nährstoffen, sie stellt auch selbst lebenswichtige Stoffe her. Dazu gehört das Eiweiß Albumin. Es sorgt zum Beispiel dafür, dass das Blut in den Gefäßen bleibt. Außerdem bildet die Leber Stoffe, die für die Blutgerinnung verantwortlich sind und ohne die eine Blutung nicht zum Stillstand kommt. Auch einige Hormone werden in der Leber gebildet.
- **Verdauung:** Zu guter Letzt ist auch die Verdauung ohne die Leber nicht möglich: Sie produziert den Gallensaft, der in den Darm abgegeben wird und dort das Fett in kleinste Bestandteile aufspaltet. Nur so kann der Körper dessen Nährstoffe verwerten.

Leberwerte und weitere wichtige Laborwerte

Ob die Leber voll funktionsfähig ist, lässt sich an den sogenannten Leberwerten ablesen. Dazu untersucht eine Laborärztin oder ein Laborarzt eine Blutprobe und bestimmt die Konzentrationen einiger Eiweißstoffe (Enzyme) im Blut. Alle Organe brauchen Enzyme für ihren Stoffwechsel. Wenn Leberzellen geschädigt sind, setzen sie besondere Enzyme frei. Diese lassen sich dann verstärkt im Blut nachweisen. Ob in der Leber schädigende Prozesse ablaufen, darüber geben folgende Enzymwerte Aufschluss:

- Aspartat-Aminotransferase (AST),
- Alanin-Aminotransferase (ALT),
- Gamma-Glutamyltransferase (Gamma-GT) und
- alkalische Phosphatase (AP).

Gemessen wird zudem die Konzentration von **Bilirubin** (siehe oben) und **Albumin** im Blut. Auch die Aktivität des Enzyms **Cholinesterase (ChE)** und der **Quickwert (TPZ)** geben Hinweise auf die Stoffwechselfunktion der Leber. Alle Werte werden im kleinen Wörterbuch (Glossar ab Seite 97) ausführlich erläutert.

Sind die Leberwerte erhöht, deutet das auf schädigende Prozesse in der Leber hin. Doch das heißt nicht, dass diese Schäden endgültig sind. Die Leber kann sich als einziges Organ des Körpers erholen: Fällt die Ursache für einen Leberschaden weg (zum Beispiel zu hoher Alkoholkonsum oder eine Entzündung), kann sich die Funktion der Leber wieder normalisieren.

Erkrankungen und Schädigungen der Leber

Aus unterschiedlichen Gründen kann die Leber in ihrer Funktion gestört sein. Leberschäden und -krankheiten können in der Folge zu Leberkrebs führen. Deshalb werden sie im Folgenden kurz vorgestellt. Für alle dauerhaften Erkrankungen der Leber gilt: Der Konsum von Alkohol verschlechtert den Verlauf erheblich. Alle Patienten *sollen* deshalb strikt auf Alkohol verzichten.

Leberzirrhose

Eigentlich kann sich die Leber von Schäden ganz gut erholen. Die Leberzirrhose ist aber das Endstadium vieler dauerhafter Krankheiten und Veränderungen der Leber: Leberzellen sterben ab und an ihre Stelle tritt Bindegewebe. Die Leber vernarbt, ihre Form verändert sich. Man spricht auch von einer Schrumpfleber. Die Hauptursache liegt in Deutschland bei übermäßigem Alkoholkonsum: Etwa die Hälfte aller Leberzirrhosen ist durch Alkoholmissbrauch bedingt. Dauerhafte Virusinfektionen der Leber (Virushepatitis) verursachen etwa ein Viertel der Zirrhosen.

Die Zirrhose wird in drei Schweregrade eingeteilt: Auf der Grundlage von Blutwerten und Beschwerden wird der sogenannte Child-Pugh-Score errechnet, wobei CHILD A den geringsten und CHILD C den höchsten Schweregrad beschreibt.

Etwa neun von zehn Lebertumoren entstehen aus zirrhotisch verändertem Lebergewebe und etwa fünf von 100 Menschen mit einer Leberzirrhose erkranken im Laufe ihres Lebens an Leberkrebs.

Fettleber und Fettleberentzündung

Die Leber dient als Zwischenspeicher für Nährstoffe und gibt sie in Form von sogenannten Neutralfetten wieder ins Blut ab. Bei übermäßiger Zufuhr von Nährstoffen lagert die Leber diese Neutralfette in ihren Zellen ein und kann sie nicht mehr abgeben. Die Leber vergrößert sich. Man spricht dann von einer Fettleber. Die Veränderung ist nicht schmerzhaft und bleibt in der Regel über viele Jahre unbemerkt. Sie kann mehrere Ursachen haben, die häufigsten sind Alkoholkonsum, Überernährung und starkes Übergewicht (Adipositas) sowie Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus).

Die Fettleber kann zu einer dauerhaften (chronischen) Leberentzündung und in der Folge selten zu einer Zirrhose führen. Durch Abnehmen lässt sich das Fortschreiten einer nicht alkoholbedingten Fettleberentzündung verhindern. Mit Medikamenten kann eine Fettleberentzündung derzeit noch nicht erfolgreich behandelt werden. Ein gut eingestellter Blutzuckerwert bei Diabetes mellitus vermindert unter anderem das Risiko einer Fettleberentzündung (mehr Informationen zur Behandlung von Diabetes finden Sie in den entsprechenden Patientenleitlinien unter: www.versorgungsleitlinien.de).

Dauerhafte Virusinfektion der Leber (Hepatitis-Viren)

Es gibt auch Viren, die eine Leberentzündung hervorrufen können. Man nennt sie Hepatitis-Viren und unterscheidet dabei verschiedene Gruppen. Die Erreger werden über Blut und andere Körperflüssigkeiten übertragen. Die meisten Entzündungen heilen nach einiger Zeit wieder aus. Hepatitis B- und Hepatitis C-Viren können aber zu einer chronischen Entzündung führen. Gegen Hepatitis B-Viren gibt es eine wirksame Impfung, die von der Ständigen Impfkommission des Robert-Koch-Instituts und auch in der aktuellen Leitlinie zu Leberkrebs empfohlen wird. Mehr Informationen dazu: www.rki.de/DE/Content/Infekt/Impfen/ImpfungenAZ/HepB/HepB.html.

Seltene Ursachen für Leberzirrhose

Alkoholmissbrauch und chronische Virus-Hepatitis sind die Ursache für etwa drei von vier Leberzirrosen. Daneben gibt es noch eine Reihe anderer, seltener Erkrankungen, die zu einer Zirrhose führen können, unter anderem:

- Hämochromatose;
- Morbus Wilson;
- primär biliäre Zirrhose;
- Leberzirrhose durch giftige Substanzen wie Tetrachlormethan (Metallverarbeitung) und selten auch durch Medikamente wie beispielsweise Methotrexat.

Überwachung von Patienten mit Lebererkrankungen

Leberkrebs geht nahezu immer auf eine Vorerkrankung der Leber zurück, meist eine Zirrhose. Die Leitlinie empfiehlt daher, dass Menschen mit Leberzirrhose, unabhängig von der Ursache, regelmäßig eine Ultraschalluntersuchung zur Früherkennung von Leberkrebs angeboten werden *sollte*. Speziell bei chronischer Hepatitis B und nicht-alkoholischer Fettleberentzündung besteht auch ohne Zirrhose ein erhöhtes Risiko für Leberkrebs. Daher wird hier generell Früherkennung empfohlen.

Diese Empfehlung gilt für Patienten, deren allgemeiner körperlicher Zustand und deren Leberfunktion die Behandlung einer Krebserkrankung zulassen. Manchmal ist durch eine Zirrhose die Leberfunktion sehr stark eingeschränkt. Dann wäre es nicht möglich, einen Tumor zu behandeln. Früherkennung bietet in dieser Situation keine Vorteile.

Durch Früherkennung werden mehr Tumore in einem Stadium entdeckt, in dem eine Behandlung mit dem Ziel der Heilung überhaupt möglich ist. Die Untersuchung *sollen* Ärztinnen und Ärzte durchführen, die erfahren sind in der Ultraschall-Beurteilung von Leberkrebs und zirrhotischen Lebern. Sie wird alle sechs Monate empfohlen.



4. Krebs – was ist das?

Was ist Krebs überhaupt?

Krebs entsteht durch veränderte Erbinformationen einzelner Zellen. Der Körper erkennt und kontrolliert viele solcher genetisch veränderten Zellen. Wenn sich aber Zellen dem Kontrollmechanismus des Körpers entziehen können, teilen sie sich ungebremst. Dann vermehren sie sich schneller als normale Körperzellen und verdrängen das gesunde Körpergewebe. Eine so entstandene Geschwulst nennt man Tumor.

Man unterscheidet zwischen gut- und bösartigen Tumoren. Zu letzteren gehören die Karzinome. Das Karzinom ist ein bösartiger Tumor der Haut oder der Schleimhaut. Bösartig bedeutet, dass die Tumorzellen unkontrolliert wachsen, in gesundes Nachbargewebe einbrechen und sich aus dem Tumorverband lösen können. Über die Blut- oder Lymphbahnen können sie in andere Organe streuen und dort neue Geschwulste bilden, sogenannte Metastasen.

Was genau ist Leberkrebs?

Der Fachbegriff für Leberkrebs lautet: hepatozelluläres Karzinom. Es handelt sich um einen bösartigen Tumor, der von den Zellen der Leber ausgeht. Es gibt auch – seltener – Tumore, die sich in der Leber aus den Zellen der Gallengänge entwickeln (Cholangiokarzinom). Diese Tumore machen ähnliche Beschwerden, werden aber anders behandelt. Häufig sind mehrere Tumorherde im Lebergewebe nachweisbar.

Leberkrebs streut erst im späten Stadium in die Knochen und andere Organe, häufig in die Lunge, die Nebennieren und das Gehirn.

Vom Leberkrebs abzugrenzen sind Lebermetastasen: das heißt, dass Tumore in anderen Organen in die Leber streuen und dort

Absiedelungen bilden. Wie solche Lebermetastasen behandelt werden, richtet sich nach dem ursprünglichen Tumor und danach, wie fortgeschritten die Erkrankung ist.

Wie häufig ist Leberkrebs?

Krebs der Leber ist in Deutschland relativ selten. Pro Jahr wird bei etwa 8.300 Menschen Leberkrebs festgestellt; Männer sind etwa doppelt so oft betroffen wie Frauen. Das durchschnittliche Erkrankungsalter liegt bei 70 Jahren, nur wenige Menschen unter 50 Jahren sind betroffen. Leberkrebs wird meist relativ spät entdeckt. Oft geht er mit einer schweren Schädigung der Leber einher und ist deshalb nur eingeschränkt oder gar nicht behandelbar. Der Krankheitsverlauf ist daher in den meisten Fällen ungünstig: Etwa einer von zehn Erkrankten ist fünf Jahre nach der Diagnose noch am Leben. Wird der Tumor frühzeitig entdeckt und ist die Leberfunktion gut, so ist die Prognose deutlich besser. Wenn Leberkrebs nicht behandelt wird, ist etwa sechs Monate nach der Diagnose die Hälfte der Patienten noch am Leben.

Diese statistische Angabe sagt jedoch nichts über den persönlichen Krankheitsverlauf aus. Dieser hängt davon ab, wie weit fortgeschritten der Krebs und wie stark geschädigt die Leber ist.

5. Wie wird Leberkrebs festgestellt?

Anzeichen für Leberkrebs

Leberkrebs verursacht zunächst keine Beschwerden. Diese treten erst in späten Stadien auf und sind eher unspezifisch. Das heißt, sie deuten nicht unbedingt auf Leberkrebs hin und können auch bei anderen Krankheiten auftreten. Dazu gehören:

- allgemeine Leistungsminderung;
- Druckschmerzen im rechten Oberbauch;
- ungewollter Gewichtsverlust;
- Ansammlung von Flüssigkeit in der Bauchhöhle (Bauchwassersucht, Aszites);
- gelb gefärbte Haut und Augen (Gelbsucht, auch: Ikterus).

Da Leberkrebs in fast allen Fällen aus einer schweren Schädigung der Leber hervorgeht, empfiehlt die Leitlinie die regelmäßige Ultraschallkontrolle von Risikopatienten mit Leberzirrhose, chronischer Hepatitis B-Infektion und Fettleberentzündung (siehe Seite 14).

Die Anamnese

Wenn Sie mit Verdacht auf Leberkrebs Ihre Ärztin oder Ihren Arzt aufsuchen, wird sie oder er Sie zunächst gründlich untersuchen und befragen. In einem Gespräch geht es zunächst darum, mögliche Vorerkrankungen, Lebensgewohnheiten sowie Dauer und Heftigkeit der Beschwerden zu erfassen. Wenn Sie andere Medikamente einnehmen, sollten Sie auf jeden Fall darauf hinweisen. Danach tastet Ihre Ärztin oder Ihr Arzt unter anderem den Bauch ab. Meist wird Ihnen auch Blut abgenommen. Die Anamnese ist ein wichtiger diagnostischer Schritt, um die weiteren Untersuchungen und die Behandlung zu planen. Dabei ist Ihre Mithilfe wichtig. Schildern Sie, was Ihnen bedeutsam erscheint. Vielleicht hilft es Ihnen, wenn Sie sich zuhause die wichtigsten Dinge aufschreiben.

Leberkrebs feststellen

Aufgrund von Beschwerden oder einem verdächtigen Befund im Rahmen der Früherkennung hat sich im Arztgespräch der Verdacht auf Leberkrebs ergeben. Jetzt müssen Ihre Ärztinnen und Ärzte zunächst zuverlässig klären, ob es sich tatsächlich um einen Tumor handelt.

Bildgebende Verfahren (Ultraschall, CT, MRT)

Um Leberkrebs eindeutig festzustellen, reicht meist eine besondere Bilduntersuchung aus. Diese Untersuchung macht sich die spezielle Blutversorgung der Leber zunutze. Zunächst wird Ihnen ein Kontrastmittel in eine Vene gespritzt. Dann werden in bestimmten zeitlichen Abständen Bildaufnahmen gemacht (etwa 15 bis 20 Sekunden, 25 bis 50 Sekunden und 60 bis 180 Sekunden nach der Gabe des Kontrastmittels). Während dieser drei Phasen stellen sich die Tumore unterschiedlich dar: zunächst lagert sich das Kontrastmittel sehr stark ein, es wird aber schneller als bei anderem Lebergewebe wieder herausgespült. Wenn sich in der kontrastmittelverstärkten Untersuchung dieses typische Bild ergibt, gilt Leberkrebs als sicher nachgewiesen. Dieses sogenannte 3-phasig-kontrastverstärkte Schnittbildverfahren soll zum Nachweis von Leberkrebs eingesetzt werden.

Ihre Ärztin oder Ihr Arzt kann diese Untersuchung mittels Ultraschall (Sonographie), Computertomographie (CT) oder Magnetresonanztomographie (MRT) durchführen. Alle drei Verfahren sind grundsätzlich gleich gut in der Lage, den Nachweis zu führen, dass es sich um Krebs handelt. Bildgebung allein aber reicht nicht aus, wichtig ist der Einsatz des Kontrastmittels, egal bei welcher Technik. Dabei sind aber bestimmte Besonderheiten zu beachten: Ultraschall ist überall verfügbar und unaufwendig, kann jedoch bei ungünstiger Lage des Tumors oder besonders viel Bauchfett an Zuverlässigkeit verlieren. Auch sollten möglichst erfahrene Ärztinnen und Ärzte die sonografischen Bilder auswerten.

Manchmal zeigen auffällige Herde nicht das typische Kontrastmittelverhalten. Dann *sollte* Ihre Ärztin oder Ihr Arzt eine zweite, 3–phasige Bilduntersuchung mit Kontrastmittel durchführen. Wenn die auffälligen Stellen sehr klein sind (weniger als zwei Zentimeter Durchmesser) *sollte* stattdessen eine Gewebeprobe (Biopsie, siehe unten) erfolgen. Eine Biopsie *kann* auch alternativ zur Bilduntersuchung bei größeren Herden eingesetzt werden. Wenn auch eine zweite Bilduntersuchung keine Klarheit bringt, empfiehlt die Leitlinie ebenfalls die Entnahme einer Gewebeprobe.

Sonographie, CT und MRT werden ausführlich im Glossar (ab Seite 97) beschrieben.

Die Gewebeprobe (Biopsie)

Um verdächtiges Gewebe aus der Leber zu entnehmen, sticht Ihre Ärztin oder Ihr Arzt eine feine Hohlnadel durch die Bauchdecke in die Leber. Dies geschieht unter örtlicher Betäubung. Am Bildschirm kann die Ärztin oder der Arzt den Weg der Nadel verfolgen und überprüfen, dass Gewebe an der richtigen Stelle entnommen wird. Eine Pathologin oder ein Pathologe untersucht unter dem Mikroskop, ob sich in dieser Gewebeprobe Krebszellen finden und wie stark sich diese Krebszellen von normalem Gewebe unterscheiden.

Ihre Ärztin oder Ihr Arzt *soll* eine solche Gewebeprobe nur veranlassen, wenn die vorausgehenden Bilduntersuchungen keine verlässliche Diagnose erlauben oder wenn die Befunde der Gewebeprobe die Wahl der Behandlung beeinflussen können.

Tumormarker

Als Tumormarker bezeichnet man körpereigene Eiweißstoffe, die von Krebszellen besonders häufig gebildet werden oder für deren Entstehung Krebszellen mitursächlich sind. Wenn sie sich in erhöhter Konzentration im Blut nachweisen lassen, kann das auf eine Krebserkrankung hindeuten. Aber auch andere Vorgänge im Körper wie zum Beispiel eine Entzündung können der Grund dafür sein.

Für Leberkrebs hat der Marker Alpha-Fetoprotein (AFP) besondere Bedeutung. Bei fortgeschrittener Krebserkrankung ist dieser Marker erhöht. Dies kann jedoch auch bei anderen Lebererkrankungen der Fall sein, daher ist der Marker ungenau. Er *soll nicht* eingesetzt werden, um Leberkrebs festzustellen. Er kann jedoch manchmal wichtige Hinweise auf den Erfolg einer Behandlung liefern. Die behandelnden Ärztinnen und Ärzte *können* ihn deshalb zur Verlaufskontrolle der Behandlung regelmäßig bestimmen. Diese Bestimmung kann auch im Rahmen der Erstuntersuchung schon sinnvoll sein. Den Einsatz anderer Tumormarker empfiehlt die Leitlinie nicht.

Ausbreitungsdiagnostik

Wenn sich der Verdacht auf Leberkrebs bestätigt, sind weitere Untersuchungen notwendig, um die Behandlung genau planen zu können. Dazu müssen die Ärztinnen und Ärzte feststellen, wie stark sich der Krebs innerhalb der Leber ausgebreitet hat (sogenanntes intrahepatisches Staging) und ob er bereits in die Lymphknoten oder andere Organe gestreut hat (extrahepatisches Staging). Dazu werden unterschiedliche Untersuchungen empfohlen:

Bei jedem gesicherten Lebertumor *sollen* Ihre Ärztinnen und Ärzte feststellen, wie stark er in das Lebergewebe und die Blutgefäße eingewachsen ist, ob er die Leberkapsel durchbrochen hat oder in umliegendes Gewebe eingedrungen ist. Für dieses sogenannte intrahepatische Staging *sollte* vorzugsweise die kontrastmittelverstärkte Magnetresonanztomographie (MRT) eingesetzt werden. Ist die MRT nicht möglich (zum Beispiel bei Herzschrittmachern oder Platzangst), liefert die kontrastmittelverstärkte CT ähnlich gute Ergebnisse.

Wenn mehrere Tumorherde vorliegen oder ein Tumor schon in die Blutgefäße eingewachsen ist, *sollen* die Ärztinnen und Ärzte außerdem untersuchen, ob der Krebs bereits in die Lymphknoten oder andere Organe gestreut (metastasiert) hat. Für dieses so-



nannte extrahepatische Staging empfiehlt die Leitlinie eine Computertomographie (CT) von Bauch und Brustkorb.

Es gibt keine Studien, die untersucht haben, welche Methode für diese Ausbreitungsdiagnostik bei Leberkrebs am besten geeignet ist. Aus den Studien zur Sicherung der Diagnose leiten die Experten der Leitlinie jedoch ab, dass die MRT vermutlich am besten geeignet ist, die Ausdehnung des Tumors in der Leber und organüberschreitendes Wachstum darzustellen. Aus Studien zu anderen Tumoren schließen sie, dass Fernmetastasen sich hinreichend sicher mit einer CT feststellen lassen. Nach Meinung der Experten können auf der Grundlage der vorhandenen Studien andere Bildverfahren, zum Beispiel die Positronenemissionstomographie (PET-CT) *nicht empfohlen* werden – weder zum Feststellen des Tumors, noch zur Ausbreitungsdiagnostik.

Übersicht: Untersuchungen bei Verdacht auf Leberkrebs

Verdacht auf Leberkrebs

- Ausführliche Befragung und körperliche Untersuchung
- Gegebenenfalls Ultraschall im Rahmen regelmäßiger Früherkennung

Zur Sicherung des Befundes

- 3–phasiges kontrastverstärktes Schnittbildverfahren (Ultraschall, CT oder MRT)

Bei unklarem Befund nach Bildgebung

- Zweites Schnittbildverfahren (bei Tumoren größer zwei Zentimeter)
- Gegebenenfalls Biopsie (bei Tumoren kleiner zwei Zentimeter)

Beurteilen der Ausbreitung

Ausdehnung innerhalb der Leber und organüberschreitendes Wachstum (bei allen Tumoren)

- 3–phasige kontrastmittelverstärkte MRT

Fernmetastasen (nur bei mehreren Tumorherden oder Gefäßeinbruch)

- CT des Brust- und Bauchraumes

Nicht empfohlen

- Nuklearmedizinische Untersuchungsverfahren (Gallium-Scan, Sulfur-Kolloid-Scan, PET-CT)
- Sonstige Verfahren / angiografische Verfahren
- Tumormarker zur Primärdiagnostik

Nachfragen und verstehen

Eine gründliche Diagnostik ist die wichtigste Voraussetzung, damit Ihre Ärztinnen und Ärzte mit Ihnen gemeinsam die passende Behandlung planen können. Sie braucht Zeit und kann sich über Tage, manchmal Wochen hinziehen. Wichtig ist auch, dass Sie die Untersuchungen und deren Ergebnisse verstehen. Fragen Sie deshalb nach, wenn Ihnen etwas unklar ist. Lassen Sie sich die Ergebnisse gründlich erklären.

Manchmal ist es aber gar nicht so leicht, im Arztgespräch alles anzusprechen, was man wissen möchte. Nachfolgend und auch am Ende der nächsten Kapitel finden Sie ein paar Anregungen für Fragen, die Sie Ihren Ärztinnen und Ärzten stellen können:

Fragen vor einer Untersuchung

- Warum ist die Untersuchung medizinisch notwendig?
- Welches Ziel hat die Untersuchung?
- Wie zuverlässig ist das Ergebnis?
- Kann ich auf die Untersuchung verzichten?
- Wie läuft die Untersuchung ab?
- Welche Risiken bringt sie mit sich?
- Gibt es andere Untersuchungen, die genauso gut sind?
- Sind Komplikationen zu erwarten und wenn ja, welche?
- Wann erhalte ich das Ergebnis?

6. Die Behandlung planen

Wenn alle Untersuchungsergebnisse vorliegen, kann Ihr Tumor relativ genau beschrieben werden. Sie wissen jetzt,

- ob ein einzelner oder mehrere Tumorherde gefunden wurden;
- wie groß diese Tumore in etwa sind;
- ob sie in die Blutgefäße der Leber eingewachsen sind;
- ob sie in umliegendes Gewebe eingewachsen sind;
- ob sie bereits in Lymphknoten, Knochen oder andere Organe gestreut haben.

Auch Ihren allgemeinen körperlichen Zustand, Vorerkrankungen und Funktionsfähigkeit der Leber können die Ärztinnen und Ärzte einschätzen. All diese Angaben sind wichtig, damit sie gemeinsam mit Ihnen die Behandlung planen können, das bedeutet: Abschätzen, welche Eingriffe bei Ihnen möglich und notwendig sind, und unnötige (auch unnötig belastende) Maßnahmen vermeiden.

Abschätzen des Krankheitsverlaufs

Um die für Sie passende Behandlung zu finden, muss Ihr Behandlungsteam in etwa absehen können, wie die Krankheit bei Ihnen verlaufen wird und welchen Vorteil beziehungsweise welche Risiken Ihnen ein Eingriff möglicherweise bringt (Prognose). Mithilfe mehrerer Modelle wird der Tumor beschrieben und klassifiziert.

Tumorstadium (Staging)

Das sogenannte Staging beschreibt die örtliche Ausbreitung des Tumors sowie den Befall von Lymphknoten und anderen Organen. Dabei gilt: je höher das Tumorstadium, desto ungünstiger ist in der Regel die Prognose. Das Staging wird mit der TNM-Klassifikation vorgenommen:

T beschreibt die Größe und örtliche Ausdehnung des Lebertumors (Primärtumor);

N beschreibt, ob Lymphknoten befallen sind;

M beschreibt, ob Fernmetastasen gefunden wurden.

T	Tumorkategorie/Primärtumor
T1	Ein einzelner (solitärer) Tumor, der noch nicht in die Blutgefäße eingebrochen ist
T2	Solitärer Tumor, der bereits in die Blutgefäße eingebrochen ist oder mehrere (multiple) Tumore mit maximal fünf Zentimeter Durchmesser
T3	Multiple Tumore mit mehr als fünf Zentimeter Durchmesser oder Tumore mit Befall eines größeren Astes der Pfortader und der Lebervene
T4	Tumor(e), der/die in angrenzende Organe einwachsen oder Tumor(e) mit Durchbruch des Bauchfells
N	Lymphknoten (lateinisch Nodus = Knoten)
NX	Lymphknotenbefall nicht beurteilbar
N0	Lymphknoten nicht befallen
N1	Lymphknoten befallen
M	Metastasen
MX	Fernmetastasen nicht beurteilbar
M0	Keine Fernmetastasen
M1	Fernmetastasen sind vorhanden, zum Beispiel in der Lunge

Die behandelnden Ärztinnen und Ärzte nehmen das Staging anhand der Bildbefunde vor und besprechen dann mit Ihnen die weitere Behandlung. Dann spricht man von der „klinischen“ Tumorkategorie, abgekürzt cT. Wird Leberkrebs danach operiert, untersucht der Pathologe oder die Pathologin das entfernte Lebergewebe unter dem Mikroskop noch einmal genau. Dabei wird auch das Staging überprüft. Die so festgestellte Tumorkategorie nennt man auch „pathologisch“, abgekürzt pT. Es kann vorkommen, dass klinische und pathologische Tumorkategorie voneinander

abweichen. Nicht immer lässt sich aus dem Bildbefund exakt erkennen, wie stark sich der Tumor ausgebreitet hat.

Wie ernst ist die Tumorerkrankung? Die Barcelona Clinic Liver Cancer (BCLC) Klassifikation

Die Tumorkategorie ist hilfreich, um den Tumor zu beschreiben. Sie reicht jedoch nicht aus, um den vermutlichen Krankheitsverlauf abzuschätzen. Denn gerade bei Leberkrebs ist zunächst die Frage wichtig, ob und wie der Tumor überhaupt behandelbar ist. Das hängt nicht nur von seiner Größe und Lage ab, sondern vor allem von der Funktionsfähigkeit der Leber und dem körperlichen Allgemeinzustand: Bei einer Operation wird zum Beispiel viel Lebergewebe entfernt. Die Leber muss auch danach noch funktionsfähig sein, sonst stirbt der oder die Betroffene an den Folgen des Leberversagens. Auch eine medikamentöse Behandlung ist nur möglich, wenn die Leber die Stoffe abbauen kann. Und ein sehr geschwächter Körper wird aufwendige Eingriffe nicht gut überstehen.

Um dies genauer einzuschätzen, gibt es die sogenannte Barcelona Clinic Liver Cancer (BCLC)-Klassifikation. Die BCLC Stadien ergeben sich aus

- dem Vorhandensein und Stadium einer Leberzirrhose (CHILD A–C, siehe Seite 13);
- der körperlichen Verfassung (sogenannter Performance Status nach ECOG, siehe nächste Seite);
- der Anzahl und der Größe der Tumore;
- dem Einwachsen in die großen Blutgefäße der Leber;
- dem Vorhandensein von Lymphknoten- und/oder Fernmetastasen.

Die Stadien werden eingeteilt in ECOG 0–4, wobei 0 die günstigste und 4 die schlechteste Prognose beschreibt.

Erfassen des körperlichen Zustandes

Mithilfe einer festgelegten (standardisierten) Einteilung ermittelt das Behandlungsteam Ihren körperlichen Allgemeinzustand. Die BCLC-Klassifikation verwendet hierfür den sogenannten ECOG-Performance Status. ECOG steht für Eastern Cooperative Oncology Group und damit für die Gruppe, die diese Klassifikation entwickelt hat. Der Status unterscheidet fünf Gruppen, die wie folgt definiert sind:

ECOG Status	Körperliche Leistungsfähigkeit
0	Normale uneingeschränkte Aktivität wie vor der Erkrankung
1	Einschränkung bei körperlicher Anstrengung, aber gehfähig; leichte körperliche Arbeit beziehungsweise Arbeit im Sitzen möglich (zum Beispiel leichte Hausarbeit oder Büroarbeit)
2	Gehfähig, Selbstversorgung möglich, aber nicht arbeitsfähig; kann mehr als die Hälfte der Wachzeit aufstehen
3	Nur begrenzte Selbstversorgung möglich; die Hälfte der Wachzeit oder mehr an Bett oder Stuhl gebunden
4	Völlig pflegebedürftig, keinerlei Selbstversorgung möglich; völlig an Bett oder Stuhl gebunden

Der ECOG-Status spielt bei den Empfehlungen zur Behandlung von Leberkrebs eine wichtige Rolle und taucht im weiteren Text immer wieder auf. Daneben gibt es auch andere Instrumente, um die körperliche Verfassung zu ermitteln. Bekannt ist unter anderem der sogenannte Karnofsky-Index, der von 100 (beste Verfassung) bis 0 (Tod) reicht.

Die Behandlung wählen – eine gemeinsame Entscheidung

Die Tumorkonferenz

Wenn alle Befunde erhoben sind und alle Erkenntnisse vorliegen, geht es darum, die für Sie günstigste Behandlung zu planen. Dafür stehen unterschiedliche Verfahren zur Verfügung. Es gibt aber keine ideale Methode, die für alle empfohlen wird. Vielmehr muss sehr sorgfältig erwogen werden, welche Behandlungsmöglichkeiten speziell bei Ihnen in Betracht kommen. Deshalb ist es wichtig, dass Spezialisten aller beteiligten Fachrichtungen gemeinsam Ihre Therapie besprechen. Experten unterschiedlicher Fachrichtungen beurteilen die Behandlungsmöglichkeiten manchmal anders. Wenn sie gemeinsam beraten, ist die Wahrscheinlichkeit am größten, dass die für Sie passende Behandlung gefunden wird. Die Leitlinie empfiehlt, dass jeder einzelne Fall in einer Tumorkonferenz vorgestellt und dort die bestmögliche Behandlung besprochen werden *soll*. Tumorkonferenzen gibt es an Krankenhäusern, die auf die Behandlung von Krebs spezialisiert sind. Dort kommen regelmäßig Fachärzte aller beteiligten Fachrichtungen zusammen und beraten bei jedem Patienten gemeinsam und ausführlich das weitere Vorgehen.

Wichtig ist auch, dass Sie zur weiteren Planung Ihrer Behandlung in eine Klinik gehen, die viel Erfahrung mit Leberkrebspatienten hat. Die deutsche Krebsgesellschaft hat onkologische Zentren zertifiziert: www.krebsgesellschaft.de/wub_onkologische_zentren_uebersicht,123706.html

In solchen Krankenhäusern arbeiten die verschiedenen Fachrichtungen sehr eng zusammen, und auch der Austausch mit niedergelassenen Ärzten bei der Nachbetreuung der Patienten ist intensiv. Bevor eine Behandlungsempfehlung ausgesprochen wird, dringen Sie darauf, an ein solches Krankenhaus mit viel Erfahrung verwiesen zu werden.

Die endgültige Entscheidung über eine Behandlung liegt bei Ihnen selbst. Fragen Sie dazu unbedingt immer wieder nach, fragen Sie nach Erfolgsaussichten, Vor- und Nachteilen der unterschiedlichen Möglichkeiten.

Die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten

Grundsätzlich unterscheidet man zwischen Verfahren mit dem Ziel der Heilung (kurative Behandlung) und einer Behandlung mit dem Ziel, das Leben zu verlängern, Beschwerden zu lindern und die Lebensqualität möglichst lange zu erhalten (palliative Behandlung).

Als heilende Verfahren kommen eine Lebertransplantation, eine Operation und das Zerstören des Tumors durch Hitze (Thermoablation) in Frage. Die Radiofrequenzablation (RFA) ist das am besten untersuchte Verfahren der Thermoablation und wird in der Leitlinie als Standard empfohlen. Sie ist häufig als „minimal-invasives“ Verfahren möglich, in diesen Fällen ist keine offene Operation notwendig.

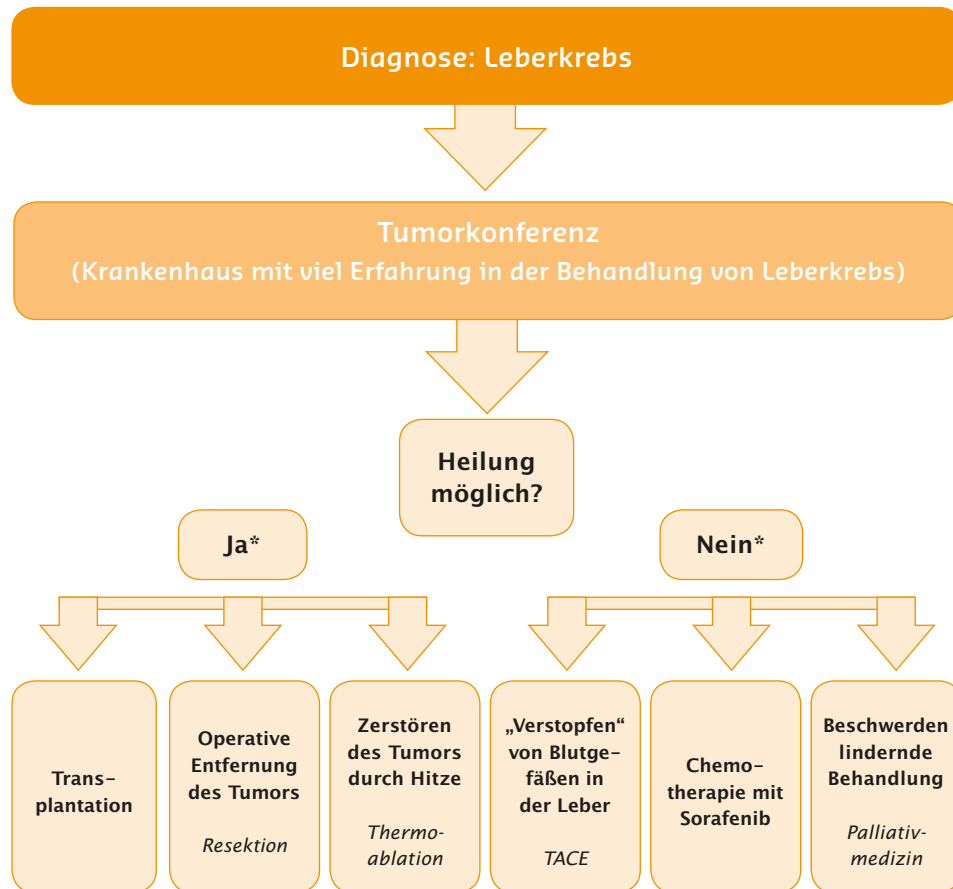
Ist es nicht möglich, den Tumor oder die Tumore zu entfernen (weil es zu viele sind, weil sie zu stark in die Blutgefäße oder umliegendes Gewebe eingewachsen sind oder bereits gestreut haben), können die Ärztinnen und Ärzte in geeigneten Fällen die tumorversorgenden Blutgefäße verstopfen und gleichzeitig Medikamente direkt in diese Blutgefäße spritzen (transarterielle Chemoembolisation, TACE). So lässt sich das Wachstum verzögern.

Bei Tumoren, die bereits in andere Organe gestreut haben, ist manchmal auch eine Behandlung mit einem Medikament möglich, das auf den ganzen Körper wirkt und den Tumor in seinem Wachstum hemmt (sogenannte Systemtherapie mit dem Signalwegehemmer Sorafenib).

All diese Behandlungen kommen nur in Betracht, wenn Ihr Allgemeinzustand und die Leberfunktion dies zulassen.

Nachfolgend finden Sie eine Übersicht über die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten.

Übersicht: Behandlungsmöglichkeiten bei Leberkrebs



* Diese Darstellung bildet nur die in der ärztlichen Leitlinie empfohlenen Verfahren ab. Es gibt auch andere Behandlungsmöglichkeiten, die jedoch meist nicht ausreichend untersucht sind. Die derzeit vorliegenden Daten reichen nicht aus, um sie generell zu empfehlen. Scheinen die in der Leitlinie empfohlenen Verfahren aber nicht erfolgversprechend, ist prinzipiell die Teilnahme an einer klinischen Studie möglich.

Manchmal kommt es vor, dass Ärztinnen und Ärzte die Untersuchungsergebnisse unterschiedlich deuten. Deshalb kann es sinnvoll sein, wenn Sie vor der Entscheidung eine zweite Meinung einholen. Das heißt nicht, dass Sie Ihrem Behandlungsteam nicht vertrauen. Man wird Ihnen Ihre Behandlungsunterlagen in Kopie gern aushändigen. Fragen Sie danach. Sie haben ein Recht darauf (mehr dazu ab Seite 82).

Fragen nach der Diagnose

- Haben wir alle wichtigen Ergebnisse beisammen?
- In welchem Stadium befindet sich meine Erkrankung?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Welche kommen für mich in Frage und warum? Welche Vor- und Nachteile haben sie?
- Welche Auswirkungen hat das auf meine Lebensqualität?
- Empfehlen Sie mir, eine zweite Meinung einzuholen?
- Wie viel Zeit habe ich, eine Behandlungsentscheidung zu treffen?

7. Wie kann Leberkrebs behandelt werden?

In der Tumorkonferenz beraten die Spezialisten über Ihren Fall. Sie schlagen Ihnen das Vorgehen vor, das Ihnen in Ihrer Situation am besten erscheint. Im Folgenden stellen wir Ihnen alle in der ärztlichen Leitlinie besprochenen Behandlungsmöglichkeiten vor. Und wir geben die Empfehlungen der Leitlinie dazu wieder.

Kurative Behandlung

Eine kurative Behandlung hat das Ziel, die Krebserkrankung zu heilen. Dazu muss der Krebs vollständig zerstört oder entfernt werden. Hierfür stehen drei Verfahren zur Verfügung. Welches infrage kommt, richtet sich nach der Leberfunktion sowie der Anzahl und der Größe der Tumore.

Die Transplantation

Die Übertragung eines Spenderorgans bietet nicht nur die Möglichkeit, den Leberkrebs zu heilen. Damit lässt sich auch die Zirrhose behandeln. Sie wird deshalb für Patienten mit Leberzirrhose empfohlen. Eine Lebertransplantation ist ein komplizierter und belastender Eingriff, der mit lebenslangen Folgen verbunden ist. Nach Meinung der Experten *sollten* Patientinnen und Patienten, die für eine Transplantation infrage kommen, ein Transplantationszentrum aufsuchen. Die Spezialisten prüfen dort, ob der Eingriff sinnvoll ist. Für die Vermittlung eines Spenderorgans müssen folgende Kriterien erfüllt sein (Mailand-Kriterien):

- Wenn ein einzelner Tumorherd vorliegt, darf er nicht größer als fünf Zentimeter in der größten Ausdehnung sein. Oder es dürfen höchstens drei Tumore vorliegen, die jeweils nicht größer als drei Zentimeter sind.
- Der Tumor darf nicht organüberschreitend und nicht in die Lebervenen gewachsen sein.

Eine besondere Einschränkung gilt außerdem, wenn Missbrauch von Alkohol der Grund für die Leberzirrhose war: Für eine Transplantation muss der Patient oder die Patientin seit mindestens sechs Monaten abstinent sein, das heißt: keinen Alkohol mehr trinken.

Internationale Beobachtungen zeigen, dass bei dieser sorgfältigen Patientenauswahl bis zu sieben von zehn Transplantierten nach fünf Jahren noch am Leben sind.

Wenn der Krebs bereits gestreut hat, ist eine Transplantation nicht sinnvoll.

Komplikationen, Risiken und Langzeitfolgen

Bei einer Transplantation entfernt die Chirurgin oder der Chirurg die erkrankte Leber ganz und setzt stattdessen eine gesunde Spenderleber ein. Meist ist ein längerer Krankenhausaufenthalt notwendig, im Durchschnitt etwa 30 Tage. Die Operation ist kompliziert und mit besonderen Risiken verbunden. Der Organismus erkennt das neue Organ als Fremdkörper. Um eine Abstoßung zu verhindern, erhalten Patientinnen und Patienten Medikamente, die das Immunsystem unterdrücken (Immunsuppressiva). Eine Abstoßungsreaktion kommt dennoch bei etwa einem bis zu vier von zehn Patienten vor. Immunsuppressiva wirken auf das gesamte Abwehrsystem des Körpers. Ein großes Risiko stellen daher Infektionen dar, die schwer, in manchen Fällen sogar lebensbedrohlich verlaufen. Ein weiteres Risiko sind starke Blutungen, da bei vielen Leberpatienten die Blutgerinnung beeinträchtigt ist. In Deutschland starben 2012 etwa 15 von 100 Patienten nach einer Lebertransplantation im Krankenhaus, am häufigsten infolge einer schweren Infektion.

Auch nach einer Transplantation kann Leberkrebs erneut auftreten. Dies ist bei den nach Mailand-Kriterien ausgesuchten Patienten eher selten und betrifft knapp 15 von 100 Transplantierten. Nach dem Eingriff schließt sich für die meisten Betroffenen eine

intensive Rehabilitationszeit an (mehr zur empfohlenen Nachsorge und Rehabilitation ab Seite 56).

Lebenslange Immunsuppression

Nach einer Transplantation müssen Betroffene lebenslang Immunsuppressiva einnehmen. Dadurch sind sie besonders anfällig für alle Arten von Infektionen durch Bakterien, Pilze oder Viren. Auch bestimmte Krebsarten können etwas häufiger auftreten. Derzeit ist nicht klar, welche Substanzen für diese Immunsuppression bei Patienten mit Leberkrebs am besten geeignet sind. Erste, kleine Studien geben Hinweise, dass eine bestimmte Kombination möglicherweise einen Überlebensvorteil bietet. Diese Ergebnisse sind aber nicht sehr verlässlich. Derzeit prüft eine hochwertige Studie diese Fragestellung.

Die Wartezeit überbrücken

Wer auf die Warteliste für Organempfänger aufgenommen wurde, bekommt meist nicht sofort ein Spenderorgan. Wartezeiten zwischen sechs und zwölf Monaten sind nicht ungewöhnlich. In dieser Zeit wächst der Leberkrebs aber weiter: Die Experten gehen davon aus, dass ein Tumor mit weniger als fünf Zentimetern Durchmesser sich innerhalb von vier Monaten verdoppelt. Wer also lange warten muss, erfüllt dann möglicherweise die Kriterien für eine Transplantation nicht mehr, weil der Tumor zu groß geworden ist. Deshalb sind nach Meinung der Experten sogenannte Überbrückungs-Verfahren empfehlenswert, die das Krebswachstum verlangsamen oder die Größe des Tumors verringern. Dazu kommen die Radiofrequenz-Ablation (RFA, siehe Seite 39), die transarterielle Chemoembolisation (TACE, siehe Seite 44) oder die operative Entfernung (Resektion, siehe nächste Seite) in Betracht. Bei der Entscheidung für oder gegen ein solches Verfahren sollten immer zwei Risiken gegeneinander abgewogen werden: die Gefahr, durch fortschreitendes Tumorwachstum von der Warteliste gestrichen zu werden gegen das Risiko, durch einen Eingriff eine Komplikation zu erleiden, die eine Transplantation unmöglich macht. Bei TACE und RFA ist die Wahrscheinlichkeit einer solchen

schwerwiegenden Komplikation mit einem von 200 Behandelten (oder 0,5 Prozent) relativ gering.

Fragen vor einer Transplantation/vor Beginn der Behandlung

- Wie wird die Transplantation ablaufen?
- Welche Komplikationen können während und nach der Transplantation eintreten?
- Wie lange muss ich warten?
- Wie wird der Krebs in der Wartezeit behandelt?
- Wie erfahre ich, dass ein Spenderorgan gefunden wurde?
- Wie schnell muss ich dann in der Klinik sein?
- Welche Auswirkungen hat die Transplantation auf meinen Alltag?
- Wie geht es nach der Operation weiter (Dauer des Krankenhausaufenthalts, Rehabilitation, Nachsorge)?
- Wo kann ich nach der Operation Unterstützung und Hilfe erhalten?
- Welcher Arzt behandelt mich danach weiter?

Die operative Entfernung (Resektion)

Bei einer Resektion werden einzelne, gut abgegrenzte Tumore und das umliegende Gewebe operativ entfernt (reseziert). Häufig wird dabei ein kompletter Teil der Leber entnommen („Leberteileresektion“). Ein großer „Sicherheitsabstand“ soll dafür sorgen, dass möglichst auch kleinste einzelne Tumorzellen mit herausgeschnitten werden. In der Regel entfernt das Operationsteam rings um einen Tumor etwa zwei Zentimeter gesundes Gewebe. Ob dies in allen Fällen einen Vorteil bringt, ist unklar, denn es gibt widersprüchliche Studienergebnisse dazu. In der bisher besten Vergleichsstudie überlebten aber deutlich mehr Patienten, wenn ein größerer Sicherheitsabstand eingehalten wurde. Dies galt vor allem bei kleinen, aggressiven Tumoren mit kleinsten Metastasen im gesunden Lebergewebe.

Nutzen

Die Resektion zielt darauf, den Krebs zu heilen, indem der Tumor vollständig entfernt wird. Ob dies gelingt, hängt unter anderem davon ab, wie aggressiv der Tumor ist und ob er bereits versteckte Metastasen gebildet hat. Entsprechend unterschiedlich sind die Angaben zum Nutzen der Resektion. 5 Jahre nach dem Eingriff waren je nach Studie und Auswahl der Patienten noch drei bis sechs von zehn operierten Patienten am Leben.

Resektion – unter welchen Voraussetzungen?

Ob ein Tumor herausoperiert werden kann, *soll* innerhalb einer Tumorkonferenz unbedingt auch ein in der Leberchirurgie erfahrener Arzt mit beurteilen. Eine Operation ist nicht sinnvoll,

- wenn der Krebs bereits in umliegendes Gewebe eingewachsen ist oder gestreut hat;
- wenn alle drei Lebervenen befallen sind;
- bei schlechtem Allgemeinzustand;
- bei stark eingeschränkter Leberfunktion oder wenn zu viel Lebergewebe entfernt werden müsste.

Ein erhöhter Blutdruck in der Pfortader spricht nicht zwangsläufig gegen eine Operation, erhöht aber das Operationsrisiko. Er kommt bei fortgeschrittener Zirrhose häufig vor. Hat sich dadurch im Oberbauch bereits Gewebsflüssigkeit angesammelt (Aszites), deutet das auf einen komplizierten Verlauf hin und lässt eine Operation nicht ratsam erscheinen.

Doch jeder Einzelfall ist anders gelagert, deswegen sollen erfahrene Spezialisten die individuellen Chancen und Risiken sorgfältig abwägen.

Und wenn der Tumor nicht vollständig entfernt werden konnte?

Ein Pathologe oder eine Pathologin untersucht das entfernte Gewebe unter dem Mikroskop. Dabei prüfen sie, ob sich an den Schnitträndern noch Tumorzellen finden. Das ist ein Hinweis darauf, dass der Krebs nicht vollständig entfernt wurde. In diesem

Fall ist die Wahrscheinlichkeit größer, dass der Krebs wiederkommt (Rezidiv) oder streut. Um die Schnittränder zu beschreiben, wird die R-Klassifikation verwendet (r von residual tumor (englisch): verbliebener Tumor):

R0	Schnittränder frei von Tumorgewebe
R1	Tumorreste sind vorhanden, jedoch so klein, dass sie nur unter dem Mikroskop nachweisbar sind
R2	Resttumor ist mit dem bloßen Auge zu erkennen

Wenn sich im Rand des entnommenen Gewebes keine Krebszellen befinden, wird dies als R0-Resektion bezeichnet. Bei einer R1 oder R2-Resektion empfiehlt die Leitlinie keine zusätzlichen Maßnahmen.

Bei etwa sieben von zehn Operierten tritt innerhalb von fünf Jahren in der Leber erneut Krebs auf (Rezidiv). Ein Rezidiv kann wieder operiert werden (Re-Resektion). Gute Ergebnisse bringt eine solche Re-Resektion, wenn

- beim ersten Mal nur ein einzelner Tumorherd entfernt wurde,
- der Tumor nach frühestens einem Jahr wieder auftritt,
- die Pfortader nicht befallen ist.

Komplikationen und Folgen der Operation

Trotz aller Sorgfalt kann es auch bei erfahrenen Operateuren zu Komplikationen kommen: Während der Operation können starke Blutungen auftreten, so dass häufig Bluttransfusionen nötig werden. Blutkonserven werden heute gründlich untersucht, so dass eine Übertragung von Hepatitis oder HIV/Aids extrem selten ist.

Eine Leberoperation kann bis zu vier Stunden dauern. Bei manchen Patienten können dadurch allgemeine Komplikationen wie Nieren-, Leber- oder Herzversagen auftreten. Diese sind gefährlich und können eine längere Behandlung nach sich ziehen.

Nach dem Eingriff können Infektionen der Bauchhöhle oder der Brusthöhle auftreten. Es kann auch zu Wundheilungsstörungen oder zu einem Nahtbruch kommen. Schwere Komplikationen treten bei etwa sechs bis neun von 100 operierten Patienten auf.

Etwa zwei bis vier von 100 operierten Patienten sterben in Folge der Operation. Behandlungsergebnisse sind besser, wenn erfahrene Chirurgen den Eingriff vornehmen.

Fragen vor einer Operation/vor Beginn der Behandlung

- Wie viel Bedenkzeit habe ich?
- Welche Art von Operation ist bei mir möglich/nötig?
- Kann der Tumor voraussichtlich vollständig entfernt werden?
- Wie wird die Operation ablaufen?
- Welche Komplikationen können während und nach der Operation eintreten?
- Muss ich nach der Operation künstlich ernährt werden?
- Wie sehen mögliche Langzeitfolgen aus?
- Welche Auswirkungen hat die Operation auf meinen Alltag?
- Wer berät mich bei der Ernährung?
- Wie geht es nach der Operation weiter (Dauer des Krankenhausaufenthalts, Rehabilitation, Nachsorge)?
- Wo kann ich nach der Operation Unterstützung und Hilfe erhalten?
- Wenn eine Operation nicht möglich ist: Welches sind die Alternativen? Und was kann ich davon erwarten?
- Welche Klinik empfehlen Sie mir für den Eingriff? Warum?

Die Radiofrequenz-Ablation (RFA)

Eine andere Behandlungsmöglichkeit, die Radiofrequenz-Ablation, zielt darauf, das Krebsgewebe in der Leber durch starke Hitze zu zerstören. Dazu wird eine Sonde direkt in die einzelnen Tumorherde eingeführt. Wechselstrom erzeugt eine sehr hohe Temperatur im Gewebe und die Krebszellen werden regelrecht verkocht. Dabei wird die Sonde selbst nicht heiß, und auch die Erhitzung des Gewebes spürt man nicht. Dazu gibt es drei Verfahren: Die Sonde kann durch einen kleinen Schnitt in der Bauchdecke eingeführt werden (sogenannter perkutaner oder minimal-invasiver Zugang). Dieser Zugang durch die Haut ist mit den geringsten Belastungen für den Behandelten verbunden und wird am häufigsten angewandt. Die Ablation ist aber auch im offenen Zugang möglich, bei dem die Leber operativ freigelegt wird. Oder die Ärztinnen und Ärzte führen sie zusammen mit einer Bauchspiegelung durch (laparoskopische RFA). Welches Verfahren die behandelnden Ärztinnen oder Ärzte wählen, hängt von der Erfahrung der Behandelnden und Lage der einzelnen Tumorherde ab. Die laparoskopische RFA ist technisch anspruchsvoll, deshalb *soll* sie nach Meinung der Experten nur in spezialisierten Zentren durchgeführt werden.

Bei allen Verfahren verfolgt das Behandlungsteam den Weg der Nadel an einem Bildschirm. So kann es die Sonde exakt platzieren. Dabei können Ultraschall, CT oder MRT eingesetzt werden. Die Leitlinie spricht keine Empfehlung für ein bestimmtes Verfahren aus. Zur Überwachung während der Ablation ist Ultraschall nicht geeignet.

Andere Techniken

Die Radiofrequenz-Ablation ist das am besten untersuchte technische Verfahren, um Tumore in der Leber zu zerstören. Die Leitlinie sieht sie als Standard an. Andere Techniken wie etwa hochfrequenter Ultraschall (HIFUS) oder Mikrowellenablation (MWA) werden in der Literatur zwar beschrieben. Derzeit reichen aus Sicht der Leitlinienexperten die Daten aber nicht aus, um sie abschließend zu beurteilen.

Vor- und Nachteile der RFA

Die Radiofrequenz-Ablation ist ein relativ nebenwirkungsarmes Verfahren, mit dem mehr Lebergewebe erhalten werden kann als bei der Resektion. Ein minimal-invasiver Eingriff wird meist in örtlicher Betäubung durchgeführt und belastet den Körper nicht stark. Der Krankenhausaufenthalt ist daher in der Regel kurz und dauert oft nur einen Tag. Auch die Beschwerden nach einem solchen Eingriff sind meist geringer als nach einer Operation. Die vorhandenen Studien beobachten bei etwa einem von hundert Patienten schwere Komplikationen, zum Beispiel starke Blutungen oder Verletzungen angrenzender Organe.

Allerdings besteht ein erhöhtes Risiko, dass es zu einem Rückfall (Rezidiv) kommen kann. Tritt jedoch nach einem solchen Eingriff der Krebs in der Leber wieder auf, kann er ein weiteres Mal mit Radiofrequenzablation behandelt werden.

Studien haben gezeigt, dass es bei großen Tumorherden (drei bis fünf Zentimeter im Durchmesser) einen Überlebensvorteil bringt, wenn die blutversorgenden Gefäße vor der Ablation verschlossen werden (Embolisation, mehr dazu ab Seite 44).

Resektion oder Ablation – was ist besser?

Hochwertige Studien haben beide Behandlungsmethoden miteinander verglichen. Die Ergebnisse sind nicht ganz eindeutig, weisen aber darauf hin, dass beide Verfahren bezüglich der Überlebenszeit der Behandelten vergleichbar sind. Die Studien, die ein Vorteil für die Operation gezeigt haben, waren möglicherweise etwas unausgewogen: hier wurden Patienten mit günstigen Voraussetzungen häufiger operiert. Unter RFA trat in allen Studien öfter der Krebs erneut auf (Rezidiv). Rezidive können mit RFA häufig ohne starke Belastung behandelt werden. Auf die Überlebenszeit hat sich dies in den Studien nicht ausgewirkt. Allerdings war häufiger eine zweite Behandlung notwendig, abhängig von der Tumorgröße. Komplikationen waren in allen Studien unter RFA seltener: Sie wurden bei etwa sieben von 100 Patienten nach

RFA berichtet im Vergleich zu etwa 29 von 100 nach Resektion. Schwere Komplikationen traten nach RFA bei etwa einem von 100 Patienten auf, nach Resektion bei etwa sechs bis neun. Die Studien untersuchten vor allem Tumore bis fünf Zentimeter Durchmesser.

Die Leitlinie sieht beide Verfahren auf der Grundlage der vorliegenden Daten als prinzipiell gleichwertig an. Bei der Wahl des Verfahrens spielt unter anderem eine Rolle, wieviel Lebergewebe durch eine Zirrhose schon zerstört ist, wo die Tumore liegen und in welchem körperlichen Zustand der oder die Betroffene ist. Bei erheblichem Hochdruck der Pfortader ist die RFA das risikoärmere Verfahren. Manchmal kann es auch sinnvoll sein, beide Verfahren zu kombinieren, etwa, wenn viele Tumorherde vorhanden sind.

Welche Behandlung für wen? Die Empfehlungen der Leitlinie

Das für alle gleichermaßen geeignete Verfahren gibt es nicht. Deshalb ist es wichtig, dass Sie gemeinsam mit Ihrem Behandlungsteam die Möglichkeiten prüfen und überlegen, welche in Ihrer persönlichen Situation die günstigste ist. Nach Meinung der Experten ist wesentlich, dass eine Tumorkonferenz über das Vorgehen berät. Wichtige weitere Anhaltspunkte für eine Entscheidung liefern die Empfehlungen der Leitlinie:

- Patienten ohne Leberzirrhose *sollen* reseziert werden, wenn Ausbreitung, Lage, Tumorwachstum und allgemeiner körperlicher Zustand nicht dagegen sprechen. Ist eine Resektion nicht möglich, *kann* auch eine RFA erwogen werden.
- Für Patienten mit Leberzirrhose und gutem körperlichem Zustand ist die Lebertransplantation ein Standardverfahren, wenn die Patienten innerhalb der sogenannten Mailand-Kriterien liegen (vergleiche Seite 32).
- Wenn der Tumor organüberschreitend wächst oder bereits gestreut hat, *soll* nicht transplantiert werden.

Für Patienten *mit Leberzirrhose* im Stadium CHILD A oder B, ausreichender Leberfunktion und nur mäßigem Hochdruck der Pfortader, für die eine Transplantation nicht in Frage kommt, gelten folgende Empfehlungen:

- Patienten mit kleinen Tumoren (ein bis drei Tumore mit weniger als drei Zentimeter Durchmesser) *sollten* entweder reseziert oder mit RFA behandelt werden.
- Nach Meinung der Experten *sollten* bei Patienten mit ein bis drei Tumoren zwischen drei und fünf Zentimeter Durchmesser Spezialisten aller beteiligten Fachrichtungen gemeinsam über die Wahl zwischen Resektion und RFA beraten. Bei einer RFA *soll* vorher eine Embolisation durchgeführt werden (mehr zur Embolisation ab Seite 44)
- Bei Patienten mit guter Leberfunktion und ohne Pfortaderhochdruck *können* nach Meinung der Experten günstig gelegene große Tumore (über fünf Zentimeter) reseziert werden.

Derzeit nicht empfohlene Verfahren

Daneben gibt es weitere Verfahren, die früher zur Behandlung von Leberkrebs eingesetzt wurden. Dazu gehören unter anderem die Bestrahlung und das Spritzen von Ethanol direkt in die Tumorherde (perkutane Ethanol-Injektion, PEI).

Bestrahlung

Bei der Bestrahlung wird von außen durch die Haut hochenergetische Strahlung auf das Tumorgewebe gerichtet, das so zerstört werden soll. Auch gesunde Leberzellen reagieren sehr empfindlich auf die Strahlung und können dadurch geschädigt werden. Deshalb ist es oft nicht möglich, bei einer Bestrahlung genügend funktionsfähiges Lebergewebe zu erhalten.

Die Leitlinie empfiehlt die Bestrahlung deshalb *nicht* zur Behandlung von Leberkrebs. Sie kann aber zur gezielten Behandlung von Metastasen in den Knochen oder in anderen Organen sinnvoll sein, wenn dadurch Schmerzen und Beschwerden zu lindern sind.

Perkutane Ethanol-Injektion (PEI)

Tumorzellen können auch durch hochkonzentrierten Alkohol (Ethanol) verödet werden, der durch die Haut (perkutan) direkt in den Tumor gespritzt wird. Die sogenannte perkutane Ethanol-Injektion war früher relativ verbreitet zur Behandlung gegen Leberkrebs. Inzwischen haben vergleichende Studien gezeigt, dass sie nicht so wirksam ist wie die Radiofrequenz-Ablation: In einer vergleichenden Analyse aller vorhandenen Studien wurde ein deutlicher Überlebensvorteil für die RFA gezeigt. Beide Verfahren hatten in etwa vergleichbare Raten an Nebenwirkungen. Die PEI *soll* daher *nicht* zur Behandlung von Tumoren eingesetzt werden, die für eine RFA geeignet sind.

Unterstützende Behandlung mit Medikamenten

Bei manchen Krebsarten wird empfohlen, eine kurative Behandlung durch die Gabe von Medikamenten zu unterstützen, die auch auf den Tumor wirken (adjuvante Therapie). Die vorliegenden Daten zu Leberkrebs sind widersprüchlich: Es lässt sich nicht genau sagen, ob Medikamente unterstützend wirksam sind. Dagegen rufen alle getesteten Substanzen erhebliche Nebenwirkungen hervor. Die Leitlinie empfiehlt den Einsatz von Substanzen wie Alpha-Interferon oder Sorafinib zur Unterstützung einer kurativen Behandlung daher *nicht*. Hat der Tumor aber schon gestreut, wird in manchen Fällen Sorafinib als alleinige Behandlung empfohlen (mehr dazu ab Seite 47).

Nicht kurative, auf die Leber beschränkte Verfahren

Kommt eine Patientin oder ein Patient für die Radiofrequenz-ablation oder Resektion nicht in Frage, bietet sich in geeigneten Fällen ein weiteres Behandlungsverfahren an, das direkt auf den Tumor wirkt. Es kann den Krebs nicht heilen, aber sein Wachstum hemmen. Dabei macht es sich die spezielle Blutversorgung in der Leber zunutze: Lebertumore werden zum größten Teil über die Leberarterie versorgt, das gesunde Lebergewebe aber über die Pfortader, eine Vene.

Transarterielle Chemoembolisation (TACE)

Über die Arterie in der Leiste schiebt die Ärztin oder der Arzt einen Schlauch (Katheter) bis in die Leberarterie möglichst nah an die Tumorherde. Über diesen Schlauch wird zunächst ein Medikament abgegeben, das die Teilung der Krebszellen hemmt (Zytostatikum). Danach wird die Arterie mit kleinsten Partikeln vorübergehend „verstopft“, so dass die Krebszellen nicht mehr mit Blut versorgt werden können und absterben. Das Verfahren *sollte* in Abständen von vier bis zwölf Wochen wiederholt werden, je nachdem wie gut der oder die Behandelte den Eingriff verträgt.

Nutzen und Komplikationen

In hochwertigen vergleichenden Studien brachte die transarterielle Chemoembolisation einen durchschnittlichen Lebenszeitgewinn von sechs bis zehn Monaten im Vergleich zu einer alleinigen unterstützenden Behandlung. Eine Studie konnte zeigen, dass sich auch die Lebensqualität von Behandelten verbessert. In die Studien wurden vor allem Patientinnen und Patienten ohne Fernmetastasen, in gutem Allgemeinzustand und mit ausreichender Leberfunktion eingeschlossen.

Die Kombination von Gefäßverschluss und Chemotherapie bringt die besten Überlebensraten. Vergleichende Studien konnten aber zeigen, dass der Krebs in manchen Fällen auch eingedämmt wird, wenn auf das Chemotherapeutikum verzichtet wird.

Durch das Verstopfen der Blutgefäße kommt es häufig für einige Tage zu Übelkeit, Erbrechen, Bauchschmerzen und Fieber (Post-embolisierungssyndrom, PES). Verschiedene Medikamente können diese Folgen mildern.

TACE – für wen und wie? Was die Leitlinie empfiehlt

Ob TACE für Sie eine angemessene Behandlung ist, hängt von vielen Faktoren ab. Neben dem körperlichen Zustand und der Leberfunktion spielt auch eine Rolle, wie gut Sie die Behandlung (voraussichtlich) vertragen.

- TACE *soll* durchgeführt werden bei Patienten ohne Fernmetastasen, die nicht kurativ behandelt werden können, eine Leberzirrhose im Stadium CHILD A oder B haben und einen guten Allgemeinzustand aufweisen (ECOG 2 oder weniger, siehe Seite 27).

Nach Meinung der Experten gelten zudem folgende Empfehlungen:

- Über die Behandlung *sollen* Ärztinnen und Ärzte aller beteiligten Fachrichtungen in einer Tumorkonferenz beraten.
- TACE *kann* in Einzelfällen auch in Betracht gezogen werden, wenn der Tumor schon gestreut hat oder die Pfortader verschlossen ist.
- Die Ärztinnen und Ärzte *können* das Chemotherapeutikum bei dem Verfahren weglassen, wenn es Gründe dafür gibt (zum Beispiel Unverträglichkeit).
- Die Gabe eines Chemotherapeutikums über die Leberarterie *sollte* nicht ohne Chemoembolisation erfolgen.
- Nach frühestens einem und höchstens drei Monaten *soll* mit Kontrastmittel-Bildgebung kontrolliert werden, ob die Behandlung anschlägt. Die weitere Behandlung *soll* danach wieder in der Tumorkonferenz besprochen werden.

Andere arterielle Verfahren

Neben der TACE gibt es seit ein paar Jahren auch die selektive intraarterielle Radiotherapie (SIRT). Das ist eine Art „Bestrahlung von innen“: kleinste Partikel, die eine radioaktive Strahlung aussenden, werden über die Arterien dicht an das Tumorgewebe gebracht und sollen dort direkt auf die Krebszellen wirken. In einigen Fallserien wurde diese Methode untersucht. Sie liefern Hinweise darauf, dass diese Methode in manchen Fällen möglicherweise schonender ist, weil die Folgen des Gefäßverschlusses geringer sind. Zusätzlich ist sie jedoch mit einer Strahlenbelastung verbunden. Es fehlen Studien, die SIRT mit anderen Verfahren vergleichen. Deshalb können die Experten den Nutzen der SIRT derzeit nicht einschätzen. Zudem ist unklar, für welche Patienten die Behandlung geeignet ist. Auch eine SIRT kann den Krebs nicht heilen.

Fragen vor einem arteriellen Behandlungsverfahren

- Warum empfehlen Sie mir diese Behandlung?
- Mit welchen Nebenwirkungen muss ich rechnen?
- Wie können wir feststellen, ob die Behandlung wirkt?
- Was passiert, wenn ich die Behandlung ablehne?
- Wie läuft die Behandlung ab? Muss ich dafür ins Krankenhaus? Wie lange?
- Wie oft muss der Eingriff wiederholt werden?
- An wen wende ich mich, wenn ich wissen möchte, wie es weitergeht, oder wenn neue Beschwerden auftreten?

Auf den ganzen Körper wirkende (systemische) Behandlung

Eine gezielte, auf die Leber beschränkte Behandlung des Tumors ist nicht sinnvoll, wenn er sich bereits zu sehr ausgebreitet hat. Das ist der Fall, wenn

- der Krebs bereits die Leberkapsel durchbrochen hat und in das umliegende Gewebe gewachsen ist;
- Fernmetastasen in anderen Organen oder in den Knochen vorhanden sind.

In einigen Fällen können die behandelnden Ärztinnen und Ärzte dann Medikamente einsetzen, die im ganzen Körper auf die Krebszellen wirken. Diese Behandlung wird auch als Chemotherapie bezeichnet. Bei Leberkrebs haben sich die Wirkstoffe, die üblicherweise bei der Chemotherapie eingesetzt werden und die Zellteilung behindern (Zytostatika), als nicht wirksam erwiesen. Für den sogenannten Signalwegehämmer „Sorafenib“ hat sich in aussagekräftigen Studien bei ausgewählten Patientengruppen eine leichte Verlängerung der Überlebenszeit gezeigt. Wer nicht für eine Therapie mit Sorafenib geeignet ist, erhält eine Behandlung, die sich nicht gegen den Krebs und sein Wachstum richtet, sondern Beschwerden lindert und die Lebensqualität möglichst lange erhält (mehr dazu ab Seite 63).

Wirkstoffname? Handelsname?

Alle Medikamente werden in dieser Broschüre mit ihrem Wirkstoffnamen vorgestellt. Bekannter ist meist der Handelsname, den eine Firma ihrem Medikament gibt. So heißt der Wirkstoff ASS bei einem Hersteller zum Beispiel „Aspirin“. Auf der Medikamentenpackung sind immer Wirkstoff und Handelsname angegeben. Nach dem Handelsnamen fragen Sie am besten Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte.

Sorafenib

Bei Sorafenib handelt es sich um einen relativ neuen Wirkstoff, der auf zwei Arten das Wachstum der Krebszellen hemmt: Er behindert die Zellteilung und stört die Blutversorgung der Tumorzellen. So kann er das Fortschreiten der Erkrankung verzögern. Vollständig zerstören und damit heilen kann er den Krebs nicht. Sorafenib wird als Tablette eingenommen.

Nutzen

Zwei große Studien mit 873 Patienten haben Sorafenib mit einem Scheinmedikament (Placebo) bei ausgesuchten Patienten verglichen und liefern verlässliche Belege für einen Nutzen: Patienten, die Sorafenib erhielten, lebten im Durchschnitt etwa drei Monate länger. Dieser „Durchschnitt“ ist eine statistische Messzahl, die wenig über den eigenen Krankheitsverlauf aussagt: Einige Patienten profitierten erheblich mehr von der Behandlung, andere dafür gar nicht. Die Studien konnten nicht zeigen, dass sich die Lebensqualität der Patienten unter Sorafenib verbessert. In beide Studien wurden nur Patienten mit einem guten bis sehr guten Allgemeinzustand (überwiegend ECOG 0–1 teilweise ECOG 2) sowie mit guter Leberfunktion (Leberzirrhose im Stadium CHILD A) eingeschlossen.

Mehrere nicht sehr hochwertige Studien haben die Gabe von Sorafenib bei Patienten mit Leberzirrhose im Stadium CHILD B untersucht und konnten keinen Vorteil zeigen. Gleichzeitig war die Behandlung mit stärkeren Nebenwirkungen verbunden.

Inwieweit auch Patienten ohne Leberzirrhose von Sorafenib profitieren, ist nach den vorliegenden Daten unklar. Es scheint aber wegen der Wirkweise begründet, hier einen Nutzen anzunehmen.

Nebenwirkungen

Bei acht von zehn Patienten, die Sorafenib erhielten, traten Nebenwirkungen auf im Vergleich zu fünf von zehn unter Scheinmedikament. Dabei handelte es sich überwiegend nicht um schwere Beeinträchtigungen. Vermehrt kam es unter Sorafenib aber zu folgenden starken Nebenwirkungen:

- schwere Durchfälle (bei 8 von 100 Patienten im Vergleich zu 2 von 100 Patienten mit Scheinmedikament);
- Hautschäden an Händen und Füßen (Hand-Fuß-Syndrom, bei 8 von 100 Patienten im Vergleich zu 1 von 100);
- Veränderungen des Blutbildes (bei 11 von 100 Patienten im Vergleich zu 2 von 100);
- Bluthochdruck (bei 2 von 100 Patienten im Vergleich zu 1 von 100);
- Oberbauchschmerzen (2 von 100 im Vergleich zu 1 von 100).

Manche dieser Nebenwirkungen lassen sich behandeln. In anderen Fällen muss die Dosis verändert oder die Behandlung abgesetzt werden (mehr dazu ab Seite 51).

Die Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft weist in einer „Drug Safety Mail“ auf den Todesfall eines Leberkrebspatienten infolge der Behandlung mit Sorafenib hin.

Sorafenib – für wen empfohlen?

Auf der Grundlage der vorliegenden Studiendaten spricht die Leitlinie folgende Empfehlungen für Sorafenib aus:

- Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung und Leberzirrhose im Stadium CHILD A und einem guten körperlichen Zustand (ECOG 0 bis 2) *sollen* die behandelnden Ärztinnen und Ärzte Sorafenib anbieten.

- Andere Substanzen *sollen* allenfalls innerhalb von klinischen Studien eingesetzt werden.
- Die Behandlung *soll* nach Meinung der Experten nicht weitergeführt werden, wenn der Krebs weiter wächst.
- Bei Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung und Leberzirrhose im Stadium CHILD B *sollte keine* Behandlung mit Sorafenib durchgeführt werden.
- Bei Patienten mit Leberzirrhose im Stadium Child C *soll* nach Meinung der Experten Sorafenib *nicht* verabreicht werden.
- Bei Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung ohne Leberzirrhose und in gutem Allgemeinzustand empfehlen die Experten der Leitlinie, eine Behandlung mit Sorafenib anzubieten.

Lebensqualität – was heißt das?

Der Wert einer Behandlung bemisst sich nicht nur danach, ob das Leben verlängert werden kann. Sie sollten auch einschätzen können, welchen Einfluss die Behandlung auf Ihre Lebensqualität haben kann. Lebensqualität ist ein dehnbarer Begriff: Jeder Mensch versteht etwas anderes darunter. Und deshalb entscheiden sich Menschen in einer vergleichbaren Situation unterschiedlich. Eine Behandlung, die wirkt, hat auch Nebenwirkungen. Je stärker in den Körper eingegriffen wird, desto stärker können auch diese unbeabsichtigten Wirkungen sein. Ihr Behandlungsteam kann Ihnen die Folgen eines Eingriffs erläutern: Ob es eine Aussicht auf Lebensverlängerung oder Schmerzlinderung gibt, ob Folgen der Krankheit gemildert werden können, wie stark sich die Behandlung auf den Körper auswirken kann. Ihr Arzt oder Ihre Ärztin kann Sie zu den Therapiemöglichkeiten beraten. Welche Behandlungsziele für Sie wichtig sind und welche Belastungen Sie durch die Therapie auf sich nehmen wollen, dass müssen und sollten Sie selbst entscheiden. Denn das hängt von Ihren Wertvorstellungen und Ihrer Lebenssituation ab. Wichtig ist, dass die gewählte Behandlung mit Ihren Bedürfnissen übereinstimmt. Deshalb nehmen Sie sich Zeit und fragen Sie so lange nach, bis Sie das Gefühl haben, alle Folgen einer Behandlung einschätzen zu können.

Und wenn der Krebs nach der Behandlung weiter fortschreitet?

Nach einiger Zeit wächst der Krebs trotz Medikament weiter. Dann empfiehlt die Leitlinie eine gute unterstützende Behandlung. Diese richtet sich nicht mehr gegen den Krebs, sondern lindert Beschwerden und erhält die Lebensqualität so lange wie möglich. Zwar sind einige Medikamente gegen den Krebs als sogenannte Zweitlinientherapie untersucht worden. Die meisten haben sich jedoch als wirkungslos erwiesen. Für andere liegen bislang zu wenige Daten vor, um den Nutzen beurteilen zu können. Alle Substanzen haben aber beeinträchtigende Nebenwirkungen. Ärztinnen und Ärzte *sollen* solche Behandlungen nur im Einzelfall nach sorgfältiger Prüfung im Rahmen von klinischen Studien durchführen.

Fragen vor einer Behandlung mit Sorafenib

- Mit welchen Nebenwirkungen muss ich rechnen?
Was können wir dagegen tun?
- Wenn Nebenwirkungen auftreten: Welche Mittel kann ich zuhause selbst anwenden und wann sollte ich zum Arzt oder zur Ärztin gehen?
- Wie wird sich die Behandlung auf meinen Alltag auswirken?
- Wie ernähre ich mich?
- Hat die Behandlung Einfluss auf meinen Appetit und mein Gewicht?
- Was passiert, wenn ich keine Behandlung mache?
- Wie läuft die Behandlung ab? Muss ich dafür ins Krankenhaus?
Wie lange?
- Wie oft und wie lange muss ich die Medikamente bekommen?
- Was machen wir, wenn ich die Behandlung nicht vertrage?
- Wobei können Angehörige und Freunde mich vielleicht unterstützen?

Nebenwirkungen behandeln

Nebenwirkungen treten bei jeder Behandlung auf. Bei der Tumorbehandlung können sie schwerwiegend sein. Manche lassen sich begleitend behandeln und lindern, andere machen einen erneuten Eingriff erforderlich. Treten bei der Resektion, Transplantation, bei RFA oder TACE Komplikationen auf, machen sie in der Regel eine Überwachung und manchmal einen erneuten Eingriff erforderlich. Auch die Behandlung mit dem Medikament Sorafenib kann Nebenwirkungen hervorrufen, die Sie auch im Alltag begleiten und beeinträchtigen. Manche dieser Nebenwirkungen kann man gezielt behandeln, bei anderen müssen die Ärztinnen und Ärzte möglicherweise die Dosis anpassen. Und selbstverständlich können Sie die Behandlung abbrechen, wenn Ihnen die Belastungen zu stark werden.

Nebenwirkungen der Behandlung mit Sorafenib

Sorafenib greift in Vorgänge im Körper ein. Auch wenn die Behandlung dabei so individuell und schonend wie möglich gestaltet wird, kann sie verschiedene, teils erhebliche Nebenwirkungen verursachen. Das kann körperlich und seelisch belastend sein. Welche Nebenwirkungen im Einzelnen auftreten und wie stark sie sind, lässt sich nicht vorhersagen. Es ist wichtig, dass Sie Ihr Behandlungsteam informieren, wenn Sie Veränderungen oder Beeinträchtigungen während der Therapie spüren. Einige der Nebenwirkungen lassen sich behandeln.

Wie stark und beeinträchtigend Sie Nebenwirkungen empfinden, hängt auch von Ihren persönlichen Einstellungen und Befürchtungen ab. In der Regel können Sie mit Beschwerden besser umgehen, wenn Sie wissen, was eine Behandlung möglicherweise an Belastungen mit sich bringt und wie diesen begegnet werden kann.

Wenn Sie sich nach reiflicher Abwägung des Nutzens und der Risiken für eine Behandlung mit Sorafenib entscheiden, können folgende Nebenwirkungen auf Sie zukommen:

Durchfälle

Starke Durchfälle können wiederholt auftreten, lassen sich mit Medikamenten aber behandeln. Einige Patienten haben gute Erfahrungen damit gemacht, vorbeugend auf fetthaltige, stark gewürzte Speisen und Koffein zu verzichten. Da man bei Durchfällen viel Flüssigkeit verliert, ist es wichtig, dass Sie viel trinken.

Mangel an roten Blutkörperchen (Anämie)

Die Behandlung kann auch eine Blutarmut bewirken, die zum Beispiel Müdigkeit oder Atemlosigkeit verursacht. Bei einigen Patienten kann das Wachstumshormon Erythropoetin eingesetzt werden, das die Bildung roter Blutzellen anregt. Bei einem niedrigen Gesamtwert der roten Blutkörperchen können Bluttransfusionen sinnvoll sein.

Mangel an Blutplättchen (Thrombozytopenie) und an weißen Blutkörperchen (Neutropenie)

Es kann durch Sorafenib auch zu Blutungen und einer Gerinnungsstörung kommen, wenn die Blutplättchen, die sogenannten Thrombozyten, geschädigt sind. In schweren Fällen wird zu einer Transfusion mit Thrombozyten geraten. Ein Mangel an bestimmten weißen Blutkörperchen, den sogenannten neutrophilen Granulozyten, die bei der Abwehr von Keimen eine entscheidende Rolle spielen, kann lebensgefährlich werden. Vor allem, wenn er mit Fieber einhergeht. Fieber sollten Sie deshalb umgehend Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten melden. Die Gabe des Wachstumsfaktors G-CSF kann in manchen Fällen einen Granulozyten-Mangel ausgleichen. Zur Vermeidung von Infektionen werden manchmal vorsorglich Antibiotika gegeben.

Hand-/Fuß-Syndrom

Sorafenib kann schmerzhafte, entzündliche Schwellungen an den Handinnenflächen und den Fußsohlen hervorrufen. Sie sollten mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt die Hautpflege besprechen. Das ist ein wichtiger Beitrag, den Sie selbst leisten können. Offenes Schuhwerk und schützende Handschuhe können bei Beschwerden angenehm sein. Bei Rötung, Schwellung, Hautablösungen, Rissen, Kribbeln, Hautjucken oder Taubheitsgefühl sollten Sie sich mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt in Verbindung setzen und die weitere Behandlung absprechen. Gegebenenfalls muss die Dosis dann angepasst oder die Behandlung unterbrochen werden.

Ein Wort zu klinischen Studien

Neben der Behandlung mit bewährten Therapien besteht für Patientinnen mit Leberkrebs auch die Möglichkeit, an klinischen Studien teilzunehmen. Dort werden neue Medikamente und Methoden untersucht. Einige Maßnahmen sollen bei Leberkrebs nur im Rahmen klinischer Studien zum Einsatz kommen. Es ist ein Hinweis auf die Qualität der Studie,

- wenn mehrere Einrichtungen an der Studie beteiligt sind (multizentrisch),
- wenn es ein ausführliches und öffentlich einsehbares Studienprotokoll gibt, in dem die Ziele und Annahmen der Studie genau formuliert und mit den Ergebnissen einer systematischen Literaturrecherche begründet sind,
- wenn die Behandlungsergebnisse, die untersucht werden, für Patienten bedeutsam sind. Studien, die Medikamente zu Leberkrebs untersuchen, sollten prüfen, ob sich die Behandlung auf das Überleben und die Lebensqualität auswirkt.

Ob es eine geeignete Studie gibt und ob die Teilnahme daran für Sie sinnvoll ist, müssen Sie nach Rücksprache mit Ihrem Behandlungsteam entscheiden. Im Rahmen klinischer Studien werden Sie besonders intensiv betreut. Wenn Sie sich für die Betreuung im

Rahmen einer klinischen Studie entschließen, bedeutet das für Sie auch, dass Sie sich intensiver an Ihrer Behandlung beteiligen. Zum Beispiel, indem Sie zusätzliche Untersuchungstermine wahrnehmen.

Bei einer Behandlung im Rahmen einer klinischen Studie können unter Umständen Nebenwirkungen auftreten, die noch gar nicht bekannt sind. Lassen Sie sich deshalb genau aufklären. Fragen Sie Ihre Ärztin oder Ihren Arzt, wenn Sie mehr über Studien wissen möchten, die in Ihrem Fall geeignet wären.

Noch etwas sollten Sie vor einer Studienteilnahme beachten: Es kommt häufig vor, dass Studienergebnisse nicht veröffentlicht werden. Zum Beispiel, weil sich ein Medikament als nicht wirksam erwiesen hat. Untersuchungen belegen, dass etwa die Hälfte aller Studien wegen unliebsamer Ergebnisse unterdrückt wird. Dadurch enthalten die Forscher Ärzten und Patienten wichtiges Wissen vor, denn die Wirkung von Behandlungen lässt sich so nicht richtig einschätzen. Wenn eine Studie bereits vor ihrem Start in ein öffentliches Studienregister eingetragen wird, kann man später besser überprüfen, ob sie auch publiziert wurde. Bevor Sie sich zur Teilnahme an einer Studie entschließen, lassen Sie sich zeigen, dass die Studie in einem solchen Register geführt wird. Und lassen Sie sich schriftlich geben, dass die Ergebnisse veröffentlicht werden. Worauf Sie bei einer Teilnahme außerdem achten sollten, erfahren Sie in einem Merkblatt der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung: www.studien.patinfo.org.

Komplementäre und alternative Verfahren

„Complementum“ ist lateinisch und bedeutet „Ergänzung“. Komplementäre Behandlungsverfahren entstammen zum Beispiel der Naturheilkunde oder der traditionellen chinesischen Medizin und können unter bestimmten Voraussetzungen ergänzend zur üblichen medizinischen Behandlung eingesetzt werden. Ersetzen können sie die empfohlenen Verfahren nicht.

Nutzen und Schaden komplementärmedizinischer Verfahren

Komplementärmedizinische Verfahren geben manchen Menschen das gute Gefühl, dass sie selber eine aktive Rolle spielen und so zum Heilungserfolg beitragen können. Das kann sich positiv auf die Lebensqualität und das Einhalten der Therapieschemata auswirken. Verleiten solche Verfahren jedoch dazu, auf nachgewiesene wirksame und nützliche Diagnose- oder Therapiemethoden zu verzichten, kann dies lebensbedrohliche Folgen haben. Eines lässt sich für alle komplementärmedizinischen Verfahren festhalten: Sie konnten in Studien bislang nicht zeigen, dass sie Leberkrebs aufhalten können. Grundsätzlich ist wichtig, dass Sie alle Verfahren, die Sie in Eigenregie oder auf Anraten anwenden oder anwenden möchten, mit Ihrer behandelnden Ärztin oder Ihrem Arzt besprechen – auch auf die „Gefahr“ hin, dass sie oder er davon abrät.

Alternative Verfahren

Es gibt auch sogenannte alternative Methoden, die an Stelle von wissenschaftlich geprüften und im Nutzen belegten Methoden und Arzneimitteln angeboten werden. Meist gehen diese Angebote mit unseriösen Heilsversprechen einher, die nicht wissenschaftlich belegt sind. Darunter sind Verfahren, die Patientinnen und Patienten unnötigen Risiken aussetzen und/oder die sich die Anbieter sehr teuer bezahlen lassen. Dazu zählen zum Beispiel Ukrain, Vitamin B17 (Aprikosenkerne, Bittermandeln), insulinpotenzierte Therapie, ketogene Diät, Vitamine nach Dr. Rath, Germanische Neue Medizin, Eigenbluttherapie, Zapper und Redifferenzierungstherapie. Manche dieser Substanzen sind giftig oder gefährlich wie Vitamin B17 (Blausäure), andere wirkungslos. Wegen des nicht erwiesenen Nutzens und teilweise erheblicher Risiken raten die Experten von allen Behandlungen ab, die anstelle der geprüften, leitliniengerechten Verfahren angeboten werden. Seien Sie vorsichtig, wenn Ihnen jemand Heilung verspricht oder Wirkung ohne Nebenwirkung, von einer geprüften und in dieser Leitlinie empfohlenen Methode aktiv abrät oder viel Geld von Ihnen verlangt! Krankenkassen übernehmen solche Kosten nicht.

8. Nachsorge und Rehabilitation

Nachsorge

Sie werden auch nach dem Abschluss einer Behandlung weiterhin ärztlich betreut. Regelmäßige Nachkontrollen haben das Ziel, den Erfolg der Behandlung zu überprüfen, ein mögliches Wiederauftreten oder eine erneute Krebserkrankung früh zu erkennen und Sie bei möglichen Folgen der Behandlung und deren Bewältigung zu unterstützen. Alle Empfehlungen zur Nachsorge beruhen auf der Einschätzung der Experten. Es gibt keine hochwertigen Studien, die Untersuchungen oder Zeitabstände für die Nachsorge gezielt miteinander verglichen haben.

Wenn Sie an einer chronischen Virus-Hepatitis erkrankt sind, muss diese auch nach einer Krebstherapie weiter behandelt werden.

Neben der gezielten Krebskontrolle beurteilt Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Ihren körperlichen Zustand und fragt nach Beschwerden. Sagen Sie auch, wenn Sie unter seelischer Belastung leiden. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt kann Sie dann auf geeignete Unterstützungsangebote hinweisen (mehr zu Psychoonkologie ab Seite 68).

Nachsorge nach Resektion oder Radiofrequenzablation

In den ersten zwei Jahren nach dem Eingriff *soll* alle drei Monate kontrolliert werden, ob der Tumor in der Leber wieder auftritt (Rezidiv). Im zweiten und dritten Jahr *soll* diese Kontrolle alle sechs Monate erfolgen. Als das am besten geeignete Verfahren gilt derzeit die kontrastmittelverstärkte Magnetresonanztomographie. In einigen Fällen kann es aber auch sinnvoll sein, stattdessen eine kontrastmittelverstärkte Computertomographie durchzuführen, zum Beispiel bei starkem Übergewicht oder Wasseransammlung im Oberbauch.

Nach einer Radiofrequenzablation *sollten* die behandelnden Ärztinnen und Ärzte erstmalig nach vier bis sechs Wochen mit einem

solchen Verfahren prüfen, ob der Tumor vollständig abgetragen wurde.

Nach Fernmetastasen *soll* Ihre Ärztin oder Ihr Arzt nur suchen, wenn Sie typische Beschwerden haben, die diesen Verdacht nahelegen. Welche Verfahren dann in Betracht kommen, hängt davon ab, wo eine Metastase vermutet wird.

Wenn der Tumormarker AFP (siehe Seite 21) zum Zeitpunkt der Diagnose erhöht war, *sollte* Ihre Ärztin oder Ihr Arzt den AFP-Wert in den ersten beiden Jahren alle drei Monate kontrollieren, danach alle sechs Monate.

Ergibt sich innerhalb der ersten Jahre kein auffälliger Befund, *sollen* Sie wieder in das Früherkennungsprogramm eingeschlossen werden und alle sechs Monate eine Ultraschalluntersuchung der Leber erhalten.

Findet Ihre Ärztin oder Ihr Arzt in der Nachsorge ein Rezidiv, ist eine erneute Resektion oder Ablation möglich, wenn noch ausreichend funktionsfähiges Lebergewebe erhalten werden kann.

Nachsorge nach Transplantation

Auch nach einer Organübertragung überwachen Ihre Ärztinnen und Ärzte, ob der Krebs wieder auftritt. Bei bis zu 15 von 100 Patienten mit Leberkrebs kommt es nach einer Transplantation zu erneutem Tumorwachstum, entweder in der Leber oder in der Lunge. Welche Nachsorgeschemata am besten geeignet sind, wurde aber auch für die Transplantation nicht in Studien untersucht. Nach Meinung der Experten ist im ersten Jahr nach der Transplantation alle drei Monate eine Schnittbilduntersuchung, bevorzugt eine kontrastmittelverstärkte MRT empfehlenswert, im zweiten Jahr alle sechs Monate. Nach einem und nach zwei Jahren wird außerdem eine CT der Lunge empfohlen. Wenn innerhalb der ersten zwei Jahre keine Beschwerden auftreten, *sollen* Patientinnen und Patienten auch hier wieder ins Früherkennungsprogramm

eingeschlossen werden und alle sechs Monate einen Ultraschall der Leber erhalten. War zum Zeitpunkt der Diagnose der AFP-Wert erhöht, ist nach Meinung der Experten auch hier die regelmäßige Kontrolle alle drei Monate in den ersten beiden Jahren und danach alle 6 Monate sinnvoll.

Rehabilitation

Als Rehabilitation bezeichnet man alle medizinischen, psychosozialen und beruflichen Leistungen, die eine Wiedereingliederung der Patientinnen und Patienten in Familie, Gesellschaft und Berufsleben zum Ziel haben. Sie wird üblicherweise durch die Rentenversicherung finanziert.

Nach Meinung der Experten *sollte* Ihnen eine „Reha“ bereits im Krankenhaus angeboten werden. In der Klinik werden Sie von den Sozialdiensten bei der Antragstellung unterstützt, nach der Entlassung helfen Ihnen Krebsberatungsstellen.

Die Anschlussheilbehandlung (AHB), eine „Reha“, die unmittelbar an die Behandlung im Krankenhaus anschließt, muss noch in der Klinik beantragt werden. Der Kliniksozialdienst berät Sie über die AHB hinaus auch zu anderen sozialen Fragen, die nach Diagnose und Therapie auftreten.

Scheuen Sie sich nicht, nachzufragen, wenn sich die Antragsbearbeitung lange hinzieht. Sollten Sie eine Ablehnung erhalten, dann hat ein Widerspruch oft Erfolg. Auch hier helfen Ihnen Sozialdienste und Krebsberatungsstellen.

Rehabilitation im Allgemeinen hat das Ziel, dass Sie bestmöglich wieder am normalen Leben teilhaben können. Neben der medizinischen Rehabilitation können Sie auch alle anderen medizinischen, psychosozialen und beruflichen Leistungen in Anspruch nehmen, die Ihre Wiedereingliederung in Familie, Gesellschaft und Beruf fördern. Zögern Sie nicht, die Beratung von Sozialdiensten,

Krebsberatungsstellen und weiteren Fachberatungsstellen wie Integrationsfachdienste in Anspruch zu nehmen. Informieren Sie sich über Ihre Leistungsansprüche.

Gut zu wissen: Rehabilitation

Medizinische Rehabilitation (AHB, Anschlussrehabilitation (AR), onkologische Rehabilitation) und weitere Leistungen zu Ihrer Wiedereingliederung in Familie, Gesellschaft und Beruf

Verordnet werden die Reha-Leistungen von Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin. Wenn Sie Beratung benötigen und Sie oder Ihre Angehörigen erst einmal mit jemandem sprechen wollen, bevor Sie Anträge stellen, können Sie sich an Sozialdienste und Krebsberatungsstellen wenden.

Reha-Servicestellen

Unterstützung bei der Auswahl des Trägers und der Stellung der Anträge erhalten Sie auch bei sogenannten Reha-Servicestellen. Reha-Servicestellen gibt es in allen Bundesländern.

Die Adressen finden Sie im Internet unter: www.reha-servicestellen.de.

9. Ernährung

Mangelernährung vorbeugen

In Folge der Krebserkrankung oder der Behandlung können Sie an Gewicht verlieren und Mangelerscheinungen können sich einstellen. Häufig bringt die Krankheit auch Appetitlosigkeit mit sich. Dadurch wird der Körper geschwächt. Mangelernährung verschlechtert den Krankheitsverlauf und die Lebensqualität. Deshalb sollte sie möglichst entsprechend behandelt werden. Wenn Sie über die natürliche Ernährung nicht genug Kalorien aufnehmen können, gibt es mehrere Möglichkeiten, die Nahrungsaufnahme zu unterstützen: mit sehr kalorienhaltigen Trinklösungen oder indem Nahrungskonzentrate über eine Sonde direkt in den Darm gegeben werden (enterale Ernährung).

Ob künstliche Ernährung die Lebenserwartung und die Lebensqualität bei Patienten mit Leberkrebs verbessert, wurde in Studien bislang nicht untersucht. Es gibt aber Belege, dass sie bei schwer mangelernährten Patienten mit fortgeschrittener Leberzirrhose das Leben verlängert. Die Entscheidung, wann eine Ernährungsunterstützung sinnvoll ist, ist nicht immer leicht zu treffen, denn sie kann auch mit Risiken und Beeinträchtigungen für die Erkrankten verbunden sein. Nach Meinung der Experten ist es empfehlenswert, Patienten entsprechend den allgemeinen Ernährungsempfehlungen für Krebs- und Zirrhose-Patienten zu betreuen.

Bei enteraler Ernährung *sollten* dünne Sonden über die Nase (nasogastrale Sonden) bevorzugt eingesetzt werden. Die sogenannte PEG-Sonde, die von außen durch die Haut in den Magen geleitet wird, ist mit mehr Risiken verbunden.

Haben Sie bereits vor einer geplanten Operation stark an Gewicht verloren, wird eine etwa zweiwöchige künstliche Unterstützung der Ernährung empfohlen, auch wenn der Eingriff dadurch ver-

schoben werden muss. Studien haben gezeigt, dass sich dadurch die Rate an Komplikationen nach einer Operation verringern kann.

In der ersten Zeit nach der Operation wird sehr vorsichtig mit einer natürlichen Ernährung begonnen, die in der Regel zunächst nicht ausreichen wird. Bei Bedarf werden Sie anfangs ergänzend über eine Sonde ernährt. Eine Studie an Patienten mit Leberkrebs hat gezeigt, dass dies zu einem besseren Ergebnis und weniger Komplikationen führt als die Zufuhr von Nährlösungen über die Vene (parenterale Ernährung).

Für Patienten in der letzten Lebensphase gelten diese Empfehlungen nicht (mehr dazu in Kapitel 13 Palliativmedizin und Sterbegleitung, Seite 76).

Allgemeine Ernährungsempfehlungen bei Leberzirrhose

Patientinnen und Patienten mit Leberkrebs und Leberzirrhose sollten bei ihrer Ernährung auf ein paar Besonderheiten achten. Die Leitlinie zum Leberkrebs äußert sich zu diesem Punkt nicht. Aber die Deutsche Gesellschaft für Ernährung hat Empfehlungen herausgegeben, die auf internationalen Leitlinien und Studien beruhen (www.dge.de/modules.php?name=News&file=article&id=1053). Die nachfolgenden Hinweise stammen aus diesen Empfehlungen.

Wichtig ist, dass Sie genügend Nährstoffe aufnehmen. Eine spezielle Leberdiät oder Schonkost ist daher nicht angezeigt, abgesehen von absolutem Alkoholverzicht. Gut geeignet ist die sogenannte „leichte Vollkost“: Probieren Sie aus, was Sie mögen und vertragen, und genießen Sie sehr fett- und zuckerhaltige Speisen nur in geringen Mengen. Wichtig ist auch, dass Sie genügend Eiweiß aufnehmen. Empfohlen wird eine Menge von 1,2 bis 1,5 Gramm Eiweiß pro Kilo Körpergewicht am Tag. Pflanzliches Eiweiß

oder Eiweiß aus Milch und Milchprodukten ist besser verträglich als Fleisch- und Wurstwaren. Nur bei einer schweren Gehirnschädigung infolge der Leberzirrhose werden die behandelnden Ärztinnen und Ärzte möglicherweise empfehlen, die Eiweißzufuhr vorübergehend einzuschränken.

Es ist auch günstig, wenn Sie ballaststoffreich essen und Kohlenhydrate lieber in Form von Obst, Gemüse und Vollkornprodukten zu sich nehmen als über stark zuckerhaltige Nahrungsmittel.

Mehrere, über den Tag verteilte Mahlzeiten sorgen für eine gleichmäßige Zufuhr von Nährstoffen, und eine sehr späte Mahlzeit hält auch über Nacht den Blutzuckerspiegel ausgeglichen.

Wenn Sie unter Wasseransammlungen im Bauch (Aszites) oder in den Gliedmaßen (Ödeme) leiden, sollten Sie salzarm essen und weniger trinken.

Manchmal bilden sich infolge der Zirrhose Krampfadern in der Speiseröhre (Ösophagusvarizen). Werden sie verletzt, kann dies zu lebensgefährlichen Blutungen führen (Bluterbrechen). Deshalb ist es wichtig, die Nahrung gut zu kauen und auf besonders harte oder scharfkantige Lebensmittel (zum Beispiel Knäckebrot, Chips, Rohkost) zu verzichten.

Bei Mangelernährung kann energiereiche Trinknahrung weiteren Mangelerscheinungen entgegenwirken.

10. Unterstützende Behandlung

Bei einer Krebserkrankung und -behandlung wird der ganze Körper stark beansprucht. Eine gute Krebsbehandlung richtet sich nicht nur gegen den Tumor selbst. Ihre Ärztinnen und Ärzte lindern auch Begleiterscheinungen der Krankheit.

Erschöpfung/dauerhafte Müdigkeit (Fatigue)

Fatigue ist eine über das übliche Maß hinausgehende Erschöpfung und dauerhafte Müdigkeit, die auch nach Ruhephasen und Schlaf anhält. Neben starker Müdigkeit gehören auch Lustlosigkeit, Schwäche und mangelnde Belastbarkeit zu den Anzeichen. Fatigue kann zu erheblichen Einschränkungen beim Kontakt zu Angehörigen und Freunden führen, weil Betroffene zu müde sind. Das kann Beziehungen schwer belasten. Wenn eine Behandlung akut Fatigue auslöst, kann die Müdigkeit nach dem Ende der Therapie wieder abklingen.

Oft hilft ein gezieltes Trainingsprogramm. Mehrere Studien haben gezeigt, dass Bewegung effektiv gegen Fatigue hilft. Wichtig ist, dass Ihr Arzt oder Ihre Ärztin Ihnen ein Training empfiehlt, das an Ihre Kräfte angepasst ist und Sie nicht überfordert. Wichtig ist auch, dass Sie Angehörige und Freunde über die Gründe Ihrer Erschöpfung informieren. Dann fällt es ihnen leichter, Sie zu verstehen und zu unterstützen.



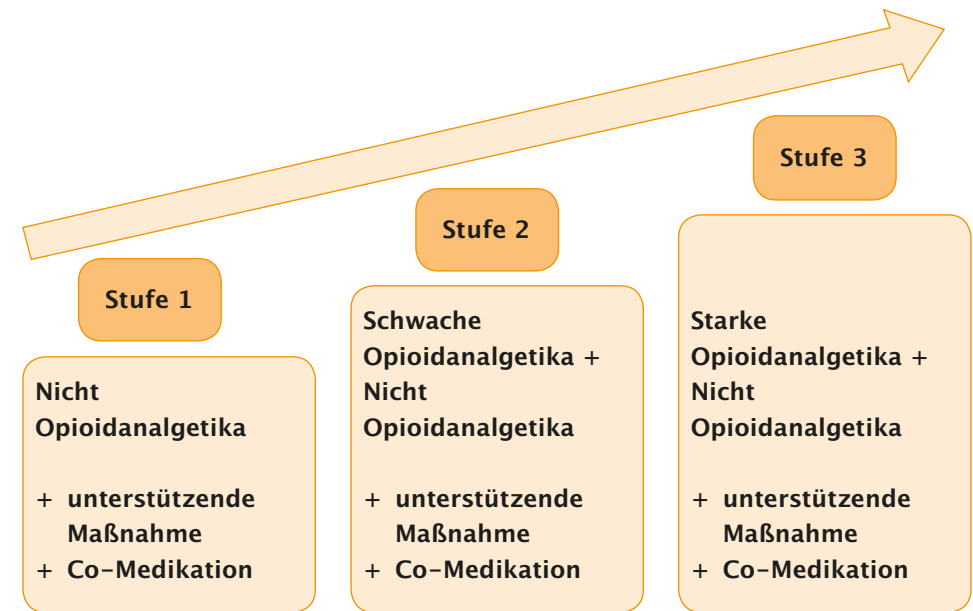
Sport und Krebs?

Ein moderates, auf Sie persönlich abgestimmtes Sportprogramm stützt nicht nur Ihren Körper. Sie beugen damit auch Nebenwirkungen wie Fatigue und anderen Krankheiten vor, die eine Krebserkrankung häufig begleiten. Mit sportlichen Übungen sollten Sie vor allem Ausdauer, Beweglichkeit und Kraft trainieren. Dabei stehen Ihr Befinden und Ihre Belastungsfähigkeit im Vordergrund, nicht der Leistungsgedanke. Es gibt spezielle Sportgruppen für Krebskranke, erkundigen Sie sich auch nach Angeboten von Selbsthilfegruppen. Sie können aber auch in einem Sportstudio oder gemeinsam mit Freunden aktiv werden. Wenn diese Gruppen oder Angebote für Sie zu anstrengend sind, sollten Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin andere Möglichkeiten wie zum Beispiel Krankengymnastik besprechen.

Schmerzbehandlung

Schmerzen lassen sich heute wirksam behandeln: Bei Leberkrebs tritt in der Spätphase häufig ein Spannungsschmerz der Leberkapsel auf. Auch Metastasen, zum Beispiel in den Knochen, können starke Schmerzen verursachen. Wie stark Schmerzen sind, lässt sich nicht objektiv messen. Aber eine Schmerzskala (von 0/keine Schmerzen bis 10/stärkste vorstellbare Schmerzen) kann Ihnen eine Hilfe sein, wenn Sie beschreiben möchten, wie stark Sie Schmerzen empfinden. Das ist wichtig, damit eine wirksame Behandlung geplant werden kann.

Die Behandlung von Schmerzen richtet sich nach dem Stufenschema der Weltgesundheitsorganisation. Es unterscheidet zwischen schwachen, mittleren und starken Schmerzen. Für jede „Schmerzstufe“ werden bestimmte Gruppen von Schmerzmitteln empfohlen. Das Grundprinzip dieses Schemas besagt: Schmerzen werden nach ihrer Stärke behandelt. Wenn eine Stufe der Schmerzbehandlung nicht mehr ausreicht, soll die nächst höhere gewählt werden:



Eingesetzt werden unterschiedlich starke Schmerzmedikamente (Analgetika), zunächst nicht opiumhaltige, bei stärkeren Schmerzen opiumhaltige. Wichtig ist, dass die Medikamente richtig dosiert werden und die neue Dosis bereits wirkt, bevor die Wirkung der alten nachlässt.

Manche Menschen haben Vorbehalte gegen starke Opioide. Die Angst vor Abhängigkeit ist jedoch unbegründet, wenn Medikamente mit Langzeitwirkung eingesetzt werden. Begleitmedikamente können die Wirkung der Schmerzmittel unterstützen und Nebenwirkungen verhindern.

Schmerz kann Folgen für Körper und Psyche haben. Er kann zum Beispiel Ängste und Depression verstärken, die wiederum auf das Schmerzempfinden zurück wirken. Wenn gleichzeitig Depressionen oder Ängste bestehen, helfen vorsichtig eingesetzte Psychopharmaka.

Werden Schmerzen zu lange nicht oder ungenügend behandelt, können sie sich verselbständigen (Schmerzgedächtnis) oder schwerer zu behandeln sein. Sie müssen Schmerzen nicht tapfer aushalten. Mit der richtigen Behandlung können sie wirksam ausgeschaltet oder gelindert werden.

Bei der Schmerztherapie ist der Arzt oder die Ärztin auf Ihre Hilfe besonders angewiesen: Nur Sie können beschreiben, wo und wie stark Sie Schmerzen empfinden. Und nur Sie können wirklich beurteilen, ob eine Schmerzbehandlung wirkt.

Palliativmediziner verfügen über viel Erfahrung bei der Behandlung von Tumorschmerzen. Anlaufstellen bei akuten starken Schmerzen können auch sogenannte Schmerzambulanzen sein.

Ein Verzeichnis von Palliativmedizinern finden Sie zum Beispiel auf den Internetseiten der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin: www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/adressen.html.

Ein Verzeichnis von Schmerztherapeuten finden Sie bei der Deutschen Gesellschaft für Schmerzmedizin: www.dgss.org/versorgung/schmerztherapeuten-mit-der-weiterbildungsbefugnis-spezifische-schmerztherapie.

Starker Juckreiz (Pruritus)

Als Folge von Leberkrebs und -zirrhose kann sich die Gallenflüssigkeit stauen (Cholestase). Das kann einen heftigen Juckreiz hervorrufen. Patientinnen und Patienten empfinden diesen Juckreiz unterschiedlich stark, für viele wird er quälend. Häufig nimmt er gegen Nachmittag und bis in die Nacht hinein zu und geht am Morgen wieder etwas zurück. Salben, direkt auf die juckenden Körperstellen aufgetragen, schaffen kurzzeitig Linderung, vor allem, wenn sie Bestandteile von Betäubungsmitteln (Lokalanästhetika) oder Cortison (Glukokortikoide) enthalten.

Einige Medikamente, als Tabletten (Rifampicin, Natrexon, Cholstryamin), oder als Spritzen (Naloxon, Sertralin), konnten in Studien Beschwerden lindern. Wenige und widersprüchliche Daten gibt es zu anderen Substanzen wie Ursodeochyolsäure und Ondansetron.

Aus Fallberichten gibt es Hinweise, dass auch die Behandlung mit UV-Strahlen, der Austausch von Blutplasma, eine Blutreinigung (extrakorporale Albumindialyse) oder das Ableiten der Gallenflüssigkeit über eine Nasensonde (nasobiläre Sonde) Linderung bringen können.

Alle Empfehlungen folgen der Leitlinie „Pruritus“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF): <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/013-048.html>.

Wasseransammlung in der Bauchhöhle (Aszites)

Wenn das Bauchfell stark vom Tumor angegriffen ist, kann sich Gewebswasser in der Bauchhöhle sammeln. Große Mengen Flüssigkeit drücken auf die inneren Organe. Zur Entlastung kann regelmäßig punktiert werden. Dabei wird eine Nadel, die mit einem Schlauch verbunden ist, in die Bauchhöhle gestochen (Punktion). Das geschieht unter örtlicher Betäubung. So wird eine Abflussmöglichkeit für die Flüssigkeit geschaffen. Die Nadel wird nach der Punktion wieder entfernt.

Aszites entsteht nicht nur als Folge von Leberkrebs. Auch eine Zirrhose kann zu Bauchwassersucht führen. Dann können unter Umständen auch Entwässerungstabletten Abhilfe schaffen. Bei Aszites durch Leberkrebs hilft aber nur die regelmäßige Punktion. Andere Mittel haben in dieser Situation nur einen geringen Effekt. Ob andere Verfahren zum Abpumpen der Gewebeflüssigkeit wirksam sind, ist nicht geklärt.

11. Leben mit Krebs – den Alltag bewältigen

Eine Krebserkrankung verändert den Alltag von Erkrankten und ihren Angehörigen – manchmal zeitweise, manchmal auch auf Dauer. Nicht nur die Krankheit selbst, auch die Behandlungen und ihre Folgen haben Auswirkungen auf das gewohnte Leben.

Trotz der Krebserkrankung gilt es, den Alltag zu bewältigen. Der Wunsch, das eigene Leben weiter nach den persönlichen Vorstellungen zu leben, bleibt im Allgemeinen bestehen und dient vielen Betroffenen als persönliche Antriebsquelle. Zeitweilig kann es jedoch hilfreich sein, sich Unterstützung zu suchen. Vielleicht müssen sich Ihre Angehörigen ebenfalls umstellen und lernen, mit neuen Gegebenheiten umzugehen. Auch wenn es hin und wieder nicht leicht fällt, Hilfe aus dem persönlichen Umfeld oder sogar professionelle Unterstützung anzunehmen – diese Hilfe kann einen wertvollen Beitrag zur Bewältigung schwieriger Situationen leisten.

Psychoonkologische Betreuung

In allen Phasen der Krankheit kann das Bedürfnis für eine psychoonkologische Betreuung entstehen. Eine Krebserkrankung wird von Mensch zu Mensch unterschiedlich erlebt und psychisch verarbeitet.

Sie können Unterstützung von Psychoonkologen zum Beispiel dann erhalten, wenn

- Sie einmal die Erfahrung machen, dass Ihre seelischen Kräfte übermäßig beansprucht werden;
- Sie stellenweise Schwierigkeiten haben, Probleme selbst zu bewältigen;
- sich Probleme im Umgang mit Ihren Mitmenschen ergeben;
- andere Anzeichen seelischer Belastungen auftreten (zum Beispiel Ängste, Traurigkeit, Hilflosigkeit oder Ärger).

Dort können Sie die unterschiedlichsten Themen besprechen, zum Beispiel persönliche Ängste, Ihre Einstellung zur Krankheit, den Umgang mit sich selbst und anderen, Partnerschaft und Sexualität oder Familie und Beruf. Auch Fragen zur Versorgung in der letzten Lebensphase können ein Thema sein.

Nicht jeder muss dieses Angebot in Anspruch nehmen. Aber wenn Sie das Gefühl haben, psychologische oder psychotherapeutische Hilfe zu brauchen, sollten Sie sich nicht davor scheuen. Nach Meinung der Experten *sollten* Ihre betreuenden Ärzte und Ärztinnen Ihre seelische Verfassung immer wieder erfragen und Sie, wenn nötig, auf psychoonkologische Angebote hinweisen.

Schon während der Erstbehandlung können heute in vielen Krankenhäusern Psychoonkologen kontaktiert werden. In Rehabilitationskliniken gehört die psychoonkologische Versorgung zum Standard und auch im ambulanten Bereich gibt es psychosoziale Krebsberatungsstellen oder psychoonkologische Spezialambulanzen.

Viele Einrichtungen und Kliniken bieten besondere Schulungen für Krebspatienten zu unterschiedlichen Bereichen des Alltags an, zum Beispiel Ernährung, Sport oder Entspannung. Vor Ort erfahren Sie, welche Angebote es gibt. Bei Patientenorganisationen können Sie Unterstützung von Patienten für Patienten finden (mehr dazu Seite 85).

Manchen Menschen kann eine seelsorgerische bzw. spirituelle Betreuung und Begleitung helfen, besser mit der Erkrankung umzugehen. In vielen Gemeinden gibt es Gesprächskreise und Angebote für gemeinsame Unternehmungen. Fragen Sie in Ihrer Gemeinde nach. Sie können auch Ihren Pfarrer oder Pastor persönlich ansprechen. Klinikseelsorger betreuen Patienten auf den Stationen – Sie können sich an sie wenden, auch wenn Sie nicht Mitglied einer Kirche sind oder bisher keinen Kontakt zur Kirche hatten. Gute Gemeindepfarrer werden Ihnen auch beiseite stehen, wenn Sie bisher nicht in der Gemeinde waren.

Beratung bei sozialen Fragen

In vielen Fällen wirft eine Krebserkrankung auch sozialversicherungsrechtliche und existenzielle Fragen auf. Einige Tätigkeiten werden Sie zum Beispiel nach einer Operation oder Ablation nicht mehr ausüben können. Deshalb stellen sich zum Beispiel Fragen wie:

- Wie sichere ich künftig mein Einkommen?
- Welche Hilfen kann ich in Anspruch nehmen?
- Wie sind meine Angehörigen abgesichert?

Wenn Sie sich von sozialen Fragen stark belastet fühlen, finden Sie bei Sozialdiensten und Krebsberatungsstellen Sozialarbeiter und Sozialarbeiterinnen, die für Sie als Ansprechpartner zur Verfügung stehen. Es ist wichtig, dass Sie und Ihre Angehörigen jemanden haben, den Sie vertrauensvoll ansprechen können, und der Sie unterstützt. Sie können sich im Krankenhaus mit dem Wunsch melden, einen Sozialdienst-Mitarbeiter oder eine Sozialdienst-Mitarbeiterin zu sprechen, oder rufen Sie nach der Entlassung in einer Krebsberatungsstelle oder einer anderen Fachberatung an, schildern Sie ihr Problem und vereinbaren einen Beratungstermin.

Sozialleistungen – materielle Unterstützung

Es gibt eine Vielzahl von Sozialleistungen, auf die Sie Anspruch haben. Es handelt sich um Sach- oder Geldleistungen, die Ihnen zumindest eine gewisse materielle Sicherheit geben sollen.

Bekannte Leistungen sind Krankengeld, Schwerbehindertenausweis, medizinische Rehabilitation, Rente, Pflegegeld, Hartz IV. Nach der Erkrankung haben Sie generell einen Anspruch auf eine Reha und einen Schwerbehindertenausweis für befristete Zeit. Darüber hinaus gibt es noch einige andere Leistungen. Worauf Sie im Einzelnen Anspruch haben, hängt auch von Ihrer persönlichen Situation ab, zum Beispiel vom Einkommen, von der Dauer und Schwere der Krankheit oder davon, wo Sie versichert sind.

Auf Grund der Fülle der in Frage kommenden Regelungen und Verordnungen kann es wichtig sein, sich beraten zu lassen, damit Sie Ihre Ansprüche kennen und geltend machen können.

Die Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) kann viele Ihrer Fragen beantworten (siehe Adressen und Anlaufstellen Seite 85). Wohin Sie sich wenden können, kann Ihnen in vielen Fällen auch Ihr behandelnder Arzt oder Ihre behandelnde Ärztin sagen. Erfahrungen mit dem Thema haben zudem Patientenorganisationen. Hinweise auf Broschüren zum Thema finden Sie ab Seite 95.

Es gibt außerdem Leistungen, zu denen Sie selbst beitragen müssen, wie etwa durch den Eigenanteil bei der gesetzlichen Krankenkasse oder Mitwirkungspflichten. Das heißt: Sie müssen dafür Sorge tragen, alle Unterlagen vollständig einzureichen, die für die Bewilligung von Leistungen erforderlich sind. Es kann vorkommen, dass Sie eine Ablehnung aus Ihnen nicht nachvollziehbaren Gründen erhalten oder dass befristete Leistungen auslaufen. In diesen Fällen sollten Sie Ihre Rechte kennen und sich beraten lassen, wenn Sie unsicher sind.

Beratungsstellen gibt es auch bei Ihrer Krankenversicherung, dem zuständigen Rentenversicherungsträger, Sozialverbänden, dem Sozialamt, dem Versorgungsamt oder der Arbeitsagentur, sowie bei den Sozialdiensten der Krankenhäuser.

Hier ein paar praktische Tipps:

- Wenn Sie bis vor der Erkrankung gearbeitet haben, erhalten Sie zunächst sechs Wochen Lohnfortzahlung. Danach beginnt das Krankengeld, das Sie bei der Krankenkasse beantragen müssen.
- Möglicherweise steht eine Rückkehr zum Arbeitsplatz in Frage oder wird von außen in Frage gestellt (Frühberentung). Hier ist es wichtig, dass Sie Ihre Rechte, mögliche Nachteile und Folgen kennen, bevor Sie Entscheidungen treffen.



- Wenn Sie zur Arbeit zurückkehren, zum Beispiel auch nach der Reha, gibt es die Möglichkeit der stufenweisen Wiedereingliederung. Ihr Arzt oder Ihre Ärztin legt die Wiedereingliederung in Abstimmung mit Ihnen, Ihrem Arbeitgeber und Ihrer Krankenkasse fest.
- Wenn Sie die Arbeit tatsächlich – auch nach einer Reha und entsprechender Beratung – nicht wieder aufnehmen können, ist zu prüfen, ob Sie eine Rente erhalten können.
- Wenn Sie Sorge haben, ob das Einkommen der Familie zum Lebensunterhalt reicht, sollten Sie sich über sozialrechtliche Leistungen zur Sicherung der Lebensgrundlage informieren. Insbesondere kommen Arbeitslosengeld 1 und 2, Sozialhilfe oder Wohngeld infrage. Die entsprechenden Anträge beim Arbeitsamt, Jobcenter oder Sozialamt können mühsam und belastend sein. Lassen Sie sich dabei unterstützen.
- Einen Antrag auf einen Schwerbehindertenausweis, den Sie nach einer Tumorerkrankung für eine gewisse Zeit bekommen, können Sie direkt bei Ihrem zuständigen Landratsamt beantragen (Informationen finden sie auch unter www.versorgungsaemter.de).
- Durch Ihre Erkrankung haben Sie vielleicht große Probleme bei der Nahrungsaufnahme und benötigen künstliche Ernährung. Wenn Sie den Umgang damit noch nicht sicher selbst beherrschen, können Sie eine ambulante Sozialstation hinzuziehen (Behandlungspflege, finanziert durch die Krankenkasse). Benötigen Sie darüber hinaus auch Hilfe beim Anziehen, Waschen usw. kann die Sozialstation auch die Grundpflege übernehmen. Finanziert wird die Grundpflege über die Pflegekasse, es muss also mindestens Pflegestufe 1 vorliegen.
- Wenn Sie auf Hilfe angewiesen sind, insbesondere bei der Selbstversorgung, dann könnten Leistungen über die Pflegekasse für Sie in Frage kommen. Der Antrag wird bei der Krankenkasse, unter deren Dach die Pflegekasse sitzt, gestellt. Die Krankenkasse beauftragt dann den Medizinischen Dienst (MDK), der bei Ihnen zuhause einen Besuch macht, um Ihren Pflegebedarf zu überprüfen. Es gibt zudem hauswirtschaftliche Dienste oder Nachbarschaftshilfen, die vielleicht für Sie geeignet sind. Erkundigen Sie sich bei

Beratungsstellen und Pflegestützpunkten, die es seit einiger Zeit flächendeckend gibt. Dort können Sie sich auch zur Finanzierung dieser Hilfen beraten lassen.

Das können Sie selbst tun

Ein paar Hilfestellungen und praktische Tipps geben wir Ihnen in dieser Broschüre. Diese stammen nicht aus der Leitlinie, die sich zu diesem Punkt nur wenig äußert. Betroffene haben hier ihre eigenen Erfahrungen für Sie aufbereitet.

Lebenspartner und Familie

Ihre Krebserkrankung kann bei Ihrem Lebenspartner/Ihrer Lebenspartnerin und Ihrer Familie auch Unsicherheiten und Ängste auslösen. Die Reaktion kann sein, dass man Sie übermäßig beschützen will oder dass Ihre Familie mit Ihrer Erkrankung nicht umgehen kann und eine abwehrende oder gar überfordernde Haltung einnimmt. Nicht alle Belastungen kann man aus der Welt schaffen, aber Sie und Ihre Familie können voneinander lernen, damit umzugehen. Es hilft, wenn Sie offen sind: Geben Sie Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin und Ihrer Familie zu erkennen, wie Sie sich fühlen und was Ihnen gut tut und was nicht.

Kinder

Die veränderte Situation stellt Sie auch vor neue praktische Aufgaben. Haushalt und Kinderbetreuung sind zu organisieren, eventuell finanzielle Fragen zu klären, der Tagesablauf neu zu planen, die Freizeitgestaltung zu überdenken. Wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt, brauchen Kinder besonders viel Aufmerksamkeit und Fürsorge. Sie spüren häufig sehr genau, dass „etwas nicht in Ordnung“ ist. Sprechen Sie daher mit Ihrem Kind über die Erkrankung, auch um zu vermeiden, dass es von anderer Seite erfährt, dass Sie sehr krank sind. Wann der richtige Zeitpunkt dafür ist, lässt sich nicht allgemeingültig sagen. Wichtig ist, dass das Kind weiter Vertrauen zu Ihnen haben kann und sich aufgehoben fühlt. Leichter kann es sein, wenn Sie und Ihr Partner/Ihre Partnerin gemeinsam

mit den Kindern sprechen. Die Deutsche Krebshilfe bietet zum Thema Hilfen für Angehörige einen ausführlichen Ratgeber an, der auch auf die spezielle Situation der Kinder eingeht. Beratung ist auch in Krebsberatungsstellen möglich.

Freunde und Bekannte

Nicht trotz, sondern gerade wegen der Krankheit kann Ihnen der Kontakt zu Freunden und Bekannten gut tun. Wenn Sie sich dauerhaft zurückziehen, wird der Alltag vielleicht schwerer oder bedrückender.

Anders als Ihre Familie sind Freunde und Bekannte, die man seltener sieht, mit Ihren Beschwerden nicht so vertraut. Sagen Sie Ihren Freunden klar, was Sie können und was nicht. Am besten lassen Sie sich von Ihrem körperlichen Zustand leiten, nicht von äußeren Anforderungen. Missverständnisse können Sie vermeiden, indem Sie zum Beispiel deutlich sagen, wenn Sie aus gesundheitlichen Gründen eine Verabredung nicht einhalten können. Vielleicht werden Sie auch mit Ratschlägen zur Lebensführung oder Therapievorschlügen konfrontiert. Das ist sicher gut gemeint. Es gibt aber keine Wundermittel. In Fragen der Behandlung sollten Sie eher Ihren Ärztinnen und Ärzten vertrauen und vor allem: Besprechen Sie solche Therapievorschlüsse mit ihnen.

Austausch mit anderen

Eine Krebserkrankung kann eine besondere seelische Belastung sein. Unabhängig davon, ob Sie psychoonkologische Unterstützung annehmen: Haben Sie keine Scheu, mit Ihren Verwandten, Freunden, Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin oder auch anderen Betroffenen über Ihre Situation zu sprechen. Patientenorganisationen wie die Deutsche Leberhilfe e. V. bieten Beratung und Unterstützung an. Wenn Sie eine Spenderleber erhalten haben, können auch die Lebertransplantierten Deutschland e. V. ein Forum für Unterstützung und Austausch mit anderen Betroffenen bieten (Adressen ab Seite 85). Diese Angebote von Patienten für Patienten sollen in erster Linie Mut machen, um mit der schwierigen Situation fertig zu werden.

Arbeitsplatz

Ihre Erkrankung kann aus dem Lebensbereich und vor allem auch aus ihrer beruflichen Tätigkeit nicht ausgeklammert werden. Nicht immer werden Sie Ihre frühere Arbeit wieder aufnehmen können, viele Patienten sind nicht mehr so belastbar wie früher. Wenn Sie mit Kollegen oder Vorgesetzten über Ihre Erkrankung sprechen, können diese Sie besser verstehen. Überfordern Sie sich nicht am Arbeitsplatz, um im normalen Arbeitsprozess mithalten zu können. Aber: Der offene Umgang mit der Krankheit am Arbeitsplatz kann unter Umständen zwiespältig sein. In einem Arbeitsumfeld, das durch Misstrauen oder Druck geprägt ist, können auch Nachteile für Sie entstehen. Ihr Arbeitgeber hat juristisch gesehen kein Recht zu erfahren, an welcher Krankheit Sie leiden. Wägen Sie ab, wie viel Offenheit Ihnen nutzt.

12. Palliativmedizin und Sterbebegleitung

Patientinnen und Patienten, deren Erkrankung nicht mehr heilbar ist, werden in Deutschland nicht allein gelassen, auch wenn es keine direkte Behandlung gegen den Tumor mehr gibt. Sie werden bis zu ihrem Lebensende begleitet.

Für Patientinnen und Patienten mit weit fortgeschrittener Erkrankung sind neben der zuverlässigen Behandlung von körperlichen Beschwerden wie Schmerzen oder Luftnot folgende Punkte wichtig:

- Wahrhaftigkeit;
- Individualität;
- Autonomie;
- Empathie;
- Wertschätzung.

Dies zu gewährleisten ist Aufgabe der Palliativmedizin. In der letzten Lebensphase geht es vor allem darum, Beschwerden zu lindern, unnötige Belastung durch Behandlungen zu vermeiden und den sterbenden Menschen auch spirituell zu begleiten. Sehr behutsam wird erwogen, ob Eingriffe zum Beispiel in die Ernährung noch angemessen sind. Appetitlosigkeit, Gewichts- und Flüssigkeitsverlust gehören zur Sterbephase. Künstliche Zufuhr bedeutet für viele Sterbende eine unnötige Qual. Oberstes Ziel der Palliativmedizin ist aber das Wohlergehen des Patienten.

Für Patientinnen und Patienten kann eine Mitbegleitung durch Palliativmediziner auch schon während der aktiven Krebsbehandlung hilfreich sein. Eine Studie hat gezeigt, dass dadurch nicht nur aggressive Behandlungen vermieden werden konnten, sondern dass diese Patienten auch länger lebten als Patienten ohne palliativmedizinische Begleitung in der Frühphase der Erkrankung.

Viele Betroffene haben Angst vor unerträglichen Schmerzen in der letzten Krankheitsphase. Im Endstadium von Leberkrebs sind

starke Schmerzen jedoch selten, da Schläfrigkeit das führende Krankheitszeichen ist. Zudem können Schmerzen wirkungsvoll behandelt werden. Auch das ist Bestandteil der Palliativmedizin. Manchmal kann es wichtig sein, auf Wunsch des oder der Erkrankten dafür zu sorgen, dass sie oder er das Leiden nicht spürt, auch wenn durch die Behandlung der Tod schneller eintreten könnte.

Wenn Sie es wünschen, können die Behandelnden auch lebenserhaltende Maßnahmen unterlassen. Zum Beispiel, wenn sie nicht mehr dem Ziel dienen, Leiden zu lindern. Mit einer Patientenverfügung können Sie festlegen, welche Maßnahmen Sie bei weiterem Fortschreiten der Krankheit erhalten wollen. In einer Vorsorgevollmacht können Sie zudem festlegen, wer für Sie Entscheidungen treffen soll, wenn Sie dazu nicht mehr in der Lage sind. Beide Dokumente helfen den Ärztinnen und Ärzten, das Vorgehen an die Wünsche des Patienten oder der Patientin anzupassen. Vordrucke finden Sie zum Beispiel beim Bundesministerium für Justiz: www.bmj.de/DE/Buerger/gesellschaft/Patientenverfuegung/patientenverfuegung_node.html.

Die Begleitung wird von Palliativmedizinern und ihren Mitarbeitern aus anderen Berufsgruppen (zum Beispiel Krankenpflege) übernommen. In Deutschland muss kein Patient mehr allein oder mit großen Leiden sterben. Viele Hausärzte bilden sich in Palliativmedizin weiter und Ihr Hausarzt oder Ihre Hausärztin kann ein erster Ansprechpartner sein. Daneben gibt es auf die Palliativmedizin spezialisierte Ärzte und Ärztinnen, die ambulant oder in den Kliniken tätig sind und meist eng mit den Hausärzten und Onkologen zusammen arbeiten. Die meisten Palliativpatienten werden von Hausärztinnen und Hausärzten betreut.

Viele Krebskranke möchten auch ihren letzten Lebensabschnitt zuhause verbringen – dazu ist eine gute und sichere Versorgung erforderlich. Hausärzte und Pflegeteams können Betroffene und ihre Familien zuhause betreuen. In vielen Regionen gibt es darüber hinaus eine sogenannte spezialisierte ambulante Palliativ-

versorgung (SAPV), die aus dafür ausgebildeten Ärztinnen und Ärzten sowie Pflegekräften besteht. Die Kosten werden von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen. Der Hausarzt oder die Hausärztin kann hier weiterhelfen.

Pflegedienste kommen je nach Verabredung und Genehmigung durch die Krankenkassen zu bestimmten Zeiten in die Wohnung und übernehmen die Grundversorgung – also Körperpflege, gegebenenfalls Gabe von Medikamenten und Unterstützung beim Essen. Für Palliativpatienten ist die Rund-um-die-Uhr-Erreichbarkeit von Fachleuten wichtig – dies sollte mit Hausarzt/Hausärztin und Pflegeteam besprochen werden. Bei SAPV-Teams ist die Erreichbarkeit sichergestellt.

Wenn Patientinnen und Patienten eine Krankenhausbehandlung benötigen, so ist diese auf einer Palliativstation möglich, wenn es in Ihrer Umgebung eine Klinik mit Palliativstation gibt. Hier werden körperliche und seelische Beschwerden behandelt und die Kranken erhalten Unterstützung bei sozialen, spirituellen oder religiösen Fragen. Deshalb kommen auf der Palliativstation Mitarbeiter aus verschiedenen Berufen zusammen – neben Ärzten und Pflegekräften auch Psychologen, Seelsorger, Sozialarbeiter und Krankengymnasten/Masseur. Beschwerden sollen durch geeignete Medikamente und andere Maßnahmen gelindert werden. Wenn dies gelingt, werden Patienten möglichst wieder nach Hause entlassen.

Ziel der Palliativmedizin ist es, dass Kranke in Würde und friedlich sterben können. Ihren letzten Lebensabschnitt sollen sie so weit wie möglich selber bestimmen und mitgestalten können.

Wenn Kranke nicht zu Hause betreut werden können, eine stationäre Behandlung im Krankenhaus jedoch nicht (mehr) nötig ist, kann ein Hospiz ein geeigneter Ort sein. Hier haben Sie ein Zimmer für sich allein, das wohnlich eingerichtet ist und wohin Sie auch kleinere, Ihnen wichtige Einrichtungsgegenstände bringen

lassen können. Angehörige können Sie jederzeit besuchen und dort auch übernachten. Erfahrene Mitarbeiter kümmern sich rund um die Uhr umfassend pflegerisch, psychosozial und spirituell um Sie. Die ärztliche Betreuung erfolgt über Hausärzte mit palliativmedizinischer Erfahrung oder SAPV-Teams.

Betroffene und ihre Familien können außerdem Unterstützung durch ambulante Hospizdienste bekommen, die es in vielen Regionen gibt. Dies sind häufig ehrenamtliche Helfer, also Laien, die den Betroffenen unterstützen. Dies hilft vor allen Menschen, die keinen unterstützenden Familien- oder Freundeskreis haben. Es kann aber auch wichtig sein, um Angehörige zu entlasten.

In der Palliativmedizin ist die Begleitung und Unterstützung der Angehörigen genauso wichtig wie die der Patienten selbst. Viele Angehörige kümmern sich sehr intensiv um den oder die Krebskranke, und dies erfordert viel Kraft. Deshalb erhalten sie Unterstützung, durch Gespräche aber auch durch Hilfe bei organisatorischen Fragen. Auch Angehörige können sich direkt an den Palliativmediziner – sei es der Hausarzt oder ein Spezialist – wenden.

Ein deutschlandweites Verzeichnis von ambulanten Diensten, Hospizen und Palliativstationen finden Sie im Internet unter

www.wegweiser-hospiz-und-palliativmedizin.de

unter www.hospize.de oder unter

www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/palliativ.php

Ein Verzeichnis von Palliativmedizinerinnen finden Sie zum Beispiel auf den Internetseiten der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin: www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/adressen.html.

13. Hinweise für Angehörige und Freunde

Im Mittelpunkt der Überlegungen und Maßnahmen bei einer Krebserkrankung steht der erkrankte Mensch. Das ist auch in diesem Ratgeber nicht anders. Dennoch betrifft die veränderte Situation nicht allein die Krebskranken, sondern auch die Menschen, die ihnen nahe stehen: Familie, Partner oder Partnerin, Kinder, weitere Angehörige und Freunde. Sie sind in besonderem Maße gefordert, denn für die Betroffenen ist Ihre Unterstützung beim Leben mit der Krankheit ausgesprochen wichtig. Das verlangt Ihnen emotional und auch praktisch eine Menge ab. Liebe- und verständnisvoll miteinander umzugehen, ist nicht leicht, wenn schwere Sorgen Sie belasten und dazu noch der Alltag organisiert werden muss. Sie leben gleichfalls – wenn auch auf andere Weise – mit der Erkrankung. Es hilft, wenn Sie offen und ohne Scheu miteinander reden und einander Achtung und Vertrauen entgegenbringen.

Als Angehörige sind Sie in einer schwierigen Situation: Sie wollen helfen und unterstützen und brauchen gleichzeitig vielleicht selbst Hilfe und Unterstützung. Einen Menschen leiden zu sehen, der einem nahesteht, ist schwer. Pflege und Fürsorge für einen kranken Menschen können dazu führen, dass Sie selbst auf vieles verzichten, auf Dinge, die Ihnen lieb sind wie Hobbies, Sport, Kontakte oder Kultur. Es mag Ihnen egoistisch erscheinen, dass Sie etwas Schönes unternehmen, während die oder der andere leidet. Doch damit ist den Betroffenen nicht geholfen. Wenn Sie nicht auf sich selbst Acht geben, besteht die Gefahr, dass Sie bald keine Kraft mehr haben, für die andere oder den anderen da zu sein.

Der Umgang mit einer schweren Erkrankung ist für Angehörige eine Herausforderung. Sie können sich selbst Hilfe holen und sich beratende oder psychotherapeutische Unterstützung zu suchen, um die belastende Situation zu verarbeiten. Die meisten Krebsberatungsstellen betreuen Kranke und Angehörige gleichermaßen. Im Rahmen einer psychoonkologischen Betreuung können bei

Bedarf auch Familiengespräche wahrgenommen werden. Hilfe bei konkreten Alltagsfragen wie der Organisation des Haushalts oder der Kinderbetreuung bieten vielfach auch die Gemeinden oder kirchliche Einrichtungen wie die Caritas oder der Sozialdienst der Klinik. Zögern Sie nicht, diese Angebote wahrzunehmen – Sie helfen damit nicht nur sich selbst, sondern auch der oder dem Kranken. Es gibt inzwischen auch zahlreiche Selbsthilfeorganisationen für Angehörige. Außerdem bieten in vielen Städten Selbsthilfegruppen für die Angehörigen krebserkrankter Menschen die Gelegenheit, sich auszutauschen und Unterstützung zu finden. Wer viel hilft, darf sich zugestehen, auch selbst Hilfe in Anspruch zu nehmen, um nicht auszubrennen. Alles, was Sie entlastet, hilft auch dem erkrankten Menschen, um den Sie sich sorgen. Das ist nicht egoistisch, sondern pragmatisch.

Adressen und Kontaktpersonen finden Sie auf Seite 85.

14. Ihr gutes Recht als Patientin und Patient

In jeder Phase der Erkrankung ist es gut, wenn Sie sich aktiv an der Behandlung beteiligen. Eine wichtige Voraussetzung dafür ist, dass Sie Ihre Rechte kennen und auch wahrnehmen.

Sie haben das Recht auf

- freie Arztwahl;
- neutrale Informationen;
- umfassende Aufklärung durch den behandelnden Arzt oder die behandelnde Ärztin;
- Schutz der Privatsphäre;
- Selbstbestimmung (einschließlich des Rechts auf „Nicht wissen wollen“ und des Rechts, eine Behandlung abzulehnen);
- Beschwerde.

Darüber hinaus haben Sie das Recht auf

- eine qualitativ angemessene und lückenlose Versorgung;
- eine sachgerechte Organisation und Dokumentation der Untersuchung;
- Einsichtnahme in die Befunde (zum Beispiel CT-Aufnahmen, Arztbriefe; Sie können sich Kopien anfertigen lassen);
- eine Zweitmeinung (es ist empfehlenswert, vorher mit Ihrer Krankenkasse zu klären, ob sie die Kosten übernimmt);
- umfangreiche Information im Falle von Behandlungsfehlern.

Wenn Sie einen Behandlungsfehler vermuten, können Sie sich an die Gutachterkommission und Schlichtungsstelle Ihrer zuständigen Landesärztekammer wenden. Deren Adressen finden Sie unter anderem in dem Wegweiser „Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen“ der Bundesärztekammer: www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=2.59.5301.5360.

Auch der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) verfügt über eigene, auf Behandlungsfehler spezialisierte Gutachter.

Ihre Rechte bei abgelehnter Kostenübernahme

Lehnt die gesetzliche Krankenkasse die Kostenübernahme einer Behandlung ab, können Sie innerhalb eines Monats schriftlichen Widerspruch dagegen einlegen. Dann prüft der MDK Ihre Beschwerde. Sie haben beim MDK ein Recht auf:

- Auskunft: Wenn Sie Fragen zu Ihren gespeicherten Daten haben, erhalten Sie Auskunft darüber, woher die Daten stammen, wer die Daten bekommt und warum sie beim MDK gespeichert werden.
- Akteneinsicht: Wenn Sie es wünschen, können Sie Ihre Akte beim MDK einsehen. Dieses Recht kann auch ein Bevollmächtigter, zum Beispiel Angehöriger oder Rechtsanwalt, wahrnehmen.
- Widerspruch: Wenn Sie nicht mit der Weitergabe von Daten einverstanden sind, können Sie widersprechen. Über das MDK-Begutachtungsergebnis hinausgehende Informationen, wie Befunde, werden auf schriftlichen Wunsch nicht an den Leistungserbringer (zum Beispiel Hausarzt) übermittelt.

Über die Rechte als Patient kann man sich auch auf den Internetseiten der Bundesärztekammer informieren: www.baek.de/page.asp?his=2.49.

Das neue Patientenrechtegesetz fasst die in verschiedenen Gesetzen festgeschriebenen Patientenrechte in einem Papier zusammen. Die wichtigsten Regelungen finden Sie in einer Informationsbroschüre: www.patientenbeauftragter.de/upload/bilder/aktuell/2013/Ratgeber_fr_Patientenrechte.pdf



Zweitmeinung

Vielleicht möchten Sie vor Beginn der Behandlung eine zweite Meinung zu Ihrer Diagnose oder zur Behandlungsplanung einholen. Manche Menschen befürchten, dass der behandelnde Arzt oder die behandelnde Ärztin gekränkt sein könnte. Meist ist aber das Gegenteil der Fall: Die Behandelnden begrüßen eine zweite Meinung. So kann die Diagnose bestätigt werden, das gibt allen Beteiligten mehr Sicherheit. Oder aber es eröffnen sich andere Behandlungsmöglichkeiten. In jedem Fall sind die Betroffenen dann informierter und haben ein größeres Gefühl der Kontrolle.

Sie sollten aber darauf achten, dass der Beginn einer Behandlung dadurch nicht zu sehr verzögert wird. Besprechen Sie dies mit Ihrem Behandlungsteam.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, einen Arzt oder eine Ärztin für eine zweite Meinung zu finden. Sie können Ihren behandelnden Arzt oder Ihre behandelnde Ärztin direkt fragen. Es gibt auch spezialisierte Zentren, die viel Erfahrung in der Behandlung von Menschen mit Leberkrebs haben.

15. Adressen und Anlaufstellen

Patientenorganisationen und Selbsthilfe

Leberkrebspatienten und deren Angehörige können sich an die Deutsche Leberhilfe wenden:

Deutsche Leberhilfe e. V.

Krieler Str. 100
50935 Köln
Telefon: 0221 2829980
Telefax: 0221 2829981
E-Mail: info@leberhilfe.org
Internet: www.leberhilfe.org

Transplantationspatienten und deren Angehörige erfahren auch Unterstützung bei den Lebertransplantierten Deutschland:

Lebertransplantierte Deutschland e. V.

Maiblumenstraße 12
74626 Bretzfeld
Telefon: 07946 940187
Telefax: 07946 940186
E-Mail: info@lebertransplantation.de
Internet: www.lebertransplantation.de

Speziell für Familien mit Kindern krebskranker Eltern gibt es zusätzlich folgende Unterstützungsangebote:

Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e. V.

Dr. Lida Schneider
Güntherstr. 4a
60528 Frankfurt am Main
Telefon/Telefax: 069 67724504
E-Mail: hkke@hilfe-fuer-kinder-krebskranker.de
Internet: www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker.de



Flüsterpost e. V. – Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern

Kaiserstr. 56
55116 Mainz
Telefon: 06131 5548798
E-Mail: info@kinder-krebskranker-eltern.de
Internet: www.kinder-krebskranker-eltern.de

Mehr zu Selbsthilfeorganisationen erfahren Sie auch bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS):

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)

Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin
Telefon: 030 31018960
Telefax: 030 31018970
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de
Internet: www.nakos.de

Beratungsstellen

Die Ländergesellschaften der Deutschen Krebsgesellschaft unterhalten Beratungsstellen für Krebspatienten und deren Angehörige. Die Adressen und Öffnungszeiten erfahren Sie in den einzelnen Geschäftsstellen.

Krebsberatung in Baden-Württemberg Geschäftsstelle Landeskrebsgesellschaft

Krebsverband Baden-Württemberg e. V.
Adalbert-Stifter-Straße 105
70437 Stuttgart
Telefon: 0711 84810770
Telefax: 0711 84810779
E-Mail: info@krebsverband-bw.de
Internet: www.krebsverband-bw.de

Krebsberatung in Bayern Geschäftsstelle Landeskrebsgesellschaft

Bayerische Krebsgesellschaft e. V.
Nymphenburgerstraße 21a
80335 München
Telefon: 089 5488400
Telefax: 089 54884040
E-Mail: info@bayerische-krebsgesellschaft.de
Internet: www.bayerische-krebsgesellschaft.de

Krebsberatung in Berlin Geschäftsstelle Landeskrebsgesellschaft

Berliner Krebsgesellschaft e. V.
Robert-Koch-Platz 7
10115 Berlin
Telefon: 030 2832400
Telefax: 003 2824136
E-Mail: info@berliner-krebsgesellschaft.de
Internet: www.berliner-krebsgesellschaft.de

Krebsberatung in Brandenburg Geschäftsstelle Landeskrebsgesellschaft

Brandenburgische Krebsgesellschaft e. V.
Charlottenstraße 57
14467 Potsdam
Telefon: 0331 864806
Telefax: 0331 8170601
E-Mail: mail@krebsgesellschaft-brandenburg.de
Internet: www.krebsgesellschaft-brandenburg.de

**Krebsberatung in Bremen****Geschäftsstelle Landeskrebsgesellschaft**

Bremer Krebsgesellschaft e. V.
Am Schwarzen Meer 101-105
28205 Bremen
Telefon: 0421 4919222
Telefax: 0421 4919242
E-Mail: bremerkrebsgesellschaft@t-online.de
Internet: www.bremerkrebsgesellschaft.eu

Krebsberatung in Hamburg**Geschäftsstelle Landeskrebsgesellschaft**

Hamburger Krebsgesellschaft e. V.
Butenfeld 18
22529 Hamburg
Telefon: 040 4604222
Telefax: 040 4604232
E-Mail: info@krebshamburg.de
Internet: www.krebshamburg.de

Krebsberatung in Hessen**Geschäftsstelle Landeskrebsgesellschaft**

Hessische Krebsgesellschaft e. V.
Töngesgasse 39
60311 Frankfurt am Main
Telefon 069 21990887
Telefax 069 21996633
E-Mail: oeffentlichkeitsarbeit@hessische-krebsgesellschaft.de
Internet: www.hessische-krebsgesellschaft.de

Krebsberatung in Mecklenburg-Vorpommern**Geschäftsstelle Landeskrebsgesellschaft**

Krebsgesellschaft Mecklenburg-Vorpommern e. V.
Sekretariat der Krebsgesellschaft Mecklenburg-Vorpommern e. V.
c/o Klinik und Poliklinik für Innere Medizin
Universität Rostock
Ernst-Heydemann-Straße 6
18055 Rostock
Telefon 0381 4947420
Telefax 0381 4947422
E-Mail: sekretariat@krebsgesellschaft-mv.de
Internet: www.krebsgesellschaft-mv.de

Krebsberatung in Niedersachsen**Geschäftsstelle Landeskrebsgesellschaft**

Niedersächsische Krebsgesellschaft e. V.
Königstraße 27
30175 Hannover
Telefon: 0511 3885262
Telefax: 0511 3885343
E-Mail: service@nds-krebsgesellschaft.de
Internet: www.nds-krebsgesellschaft.de

Krebsberatung in Nordrhein-Westfalen**Geschäftsstelle Landeskrebsgesellschaft**

Krebsgesellschaft des Landes Nordrhein-Westfalen e. V.
Volmerswerther Straße 20
40221 Düsseldorf
Telefon: 0211 15760990
Telefax: 0211 15760999
E-Mail: info@krebsgesellschaft-nrw.de
Internet: www.krebsgesellschaft-nrw.de

**Krebsberatung in Rheinland-Pfalz**
Geschäftsstelle Landeskrebsgesellschaft

Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz e. V.

Löhrstraße 119

56068 Koblenz

Telefon: 0261 988650

Telefax: 0261 9886529

E-Mail: koblenz@krebsgesellschaft-rlp.deInternet: www.krebsgesellschaft-rlp.de**Krebsberatung in Saarland****Beratungsstelle für Tumorkranke und Angehörige**

Universitätsklinikum des Saarlandes

Gebäude 36

66424 Homburg/Saar

Telefon: 06841 1623816

Telefax: 06841 1623866

E-Mail: info@saarlaendische-krebsgesellschaft.deInternet: www.saarlaendische-krebsgesellschaft.de**Krebsberatung in Sachsen****Geschäftsstelle Landeskrebsgesellschaft**

Sächsische Krebsgesellschaft e. V.

Haus der Vereine

Schlobigplatz 23

08056 Zwickau

Telefon: 0375 281403

Telefax: 0375 281404

E-Mail: info@skg-ev.deInternet: www.saechsische-krebsgesellschaft-ev.de**Krebsberatung in Sachsen-Anhalt****Geschäftsstelle Landeskrebsgesellschaft**

Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V.

Paracelsusstraße 23

06114 Halle

Telefon: 0345 4788110

Telefax: 0345 4788112

E-Mail: info@krebsgesellschaft-sachsen-anhalt.deInternet: www.krebsgesellschaft-sachsen-anhalt.de**Krebsberatung in Schleswig-Holstein****Geschäftsstelle Landeskrebsgesellschaft**

Schleswig-Holsteinische Krebsgesellschaft e. V.

Alter Markt 1-2

24103 Kiel

Telefon: 0431 8001080

Telefax: 0431 8001089

E-Mail: info@krebsgesellschaft-sh.deInternet: www.krebsgesellschaft-sh.de**Krebsberatung in Thüringen****Geschäftsstelle Landeskrebsgesellschaft**

Thüringische Krebsgesellschaft e. V.

Paul-Schneider-Straße 4

07747 Jena

Telefon: 03641 336986

Telefax: 03641 336987

E-Mail: info@krebsgesellschaft-thueringen.deInternet: www.thueringische-krebsgesellschaft.de



Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Deutsche Krebsgesellschaft
Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin
Telefon: 030 32293290
Telefax: 030 322932966
E-Mail: service@krebsgesellschaft.de
Internet: www.krebsgesellschaft.de

Weitere Krebsberatungsstellen finden Sie beim Krebsinformationsdienst: www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php

Weitere Adressen

Deutsche Krebshilfe e. V.

Buschstraße 32
53113 Bonn
Telefon: 0228 729900
Telefax: 0228 7299011
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de

INFONETZ KREBS

Telefon: 0800 80708877 (kostenfrei Mo bis Fr 8:00–17:00 Uhr)
E-Mail: krebshilfe@infonetz-krebs.de
Internet: www.infonetz-krebs.de

Krebsinformationsdienst

Deutsches Krebsforschungszentrum
Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg
Telefon: 0800 4203040
E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de
Internet: www.krebsinformationsdienst.de
www.facebook.com/krebsinformationsdienst

Unabhängige Patientenberatung Deutschland – UPD gemeinnützige GmbH

Bundesgeschäftsstelle
Littenstraße 10
10179 Berlin
Bundesweites Beratungstelefon:
0800 0117722
E-Mail: info@upd-online.de
Internet: www.upd-online.de

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

Aachener Str. 5
10713 Berlin
E-Mail: dgp@dgpalliativmedizin.de
Internet: www.dgpalliativmedizin.de

Patientenschutzorganisation Deutsche Hospiz-Stiftung

Europaplatz 7
44269 Dortmund
Telefon: 0231 7380730
Telefax: 0231 7380731
Internet: www.hospize.de

Deutscher Hospiz- und Palliativ Verband e. V.

Aachener Straße 5
10713 Berlin
Telefon: 030 82007580
Telefax: 030 820075813
E-Mail: dhpv@hospiz.net
Internet: www.dhpv.de

Deutsche Rentenversicherung Bund

10704 Berlin
Servicetelefon: 0800 100048070
E-Mail: drv@drv-bund.de



Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)

Ostmerheimer Str. 220
51109 Köln

Medizinische Fachgesellschaften

Diese Patienteninformation beruht auf einer ärztlichen Leitlinie, die den aktuellen Stand der Wissenschaft und Forschung beinhaltet. An dieser ärztlichen Leitlinie haben Experten der folgenden medizinischen Fachgesellschaften, Verbände und Organisationen mitgearbeitet:

- Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie (PSO)
- Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie (AIO)
- Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Onkologie (APO)
- Arbeitsgemeinschaft Supportive Maßnahmen in der Onkologie, Rehabilitation und Sozialmedizin (ASORS)
- Chirurgische Arbeitsgemeinschaft Onkologie der Deutschen Gesellschaft für Allgemein- und Viszeralchirurgie (CAO-V)
- Deutsche Gesellschaft für Allgemein- und Viszeralchirurgie (DGVC)
- Deutsche Gesellschaft für Chirurgie (DGCh)
- Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO)
- Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM)
- Deutsche Gesellschaft für Interventionelle Radiologie und minimal-invasive Therapie (DeGIR)
- Deutsche Gesellschaft für Nuklearmedizin (DGN)
- Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGPall)
- Deutsche Gesellschaft für Pathologie (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO)
- Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM)
- Deutsche Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS)
- Deutsche Röntgengesellschaft, Gesellschaft für medizinische Radiologie (DRG)

16. Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten

Aus der Vielzahl der unterschiedlichen Informationsangebote zum Thema Leberkrebs haben wir für Sie eine kleine Auswahl zusammengestellt. Sie erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Deutsche Krebshilfe

„Krebs der Leber und der Gallenwege“ – Die blauen Ratgeber 15

Die kostenlosen blauen Ratgeber der Deutschen Krebshilfe informieren zum Beispiel über „Strahlentherapie“, „Bewegung und Sport bei Krebs“, „Fatigue“, „Palliativmedizin“, „Krebsschmerzen wirksam bekämpfen“ sowie „Wegweiser zu Sozialleistungen“.

www.krebshilfe.de

Krebsinformationsdienst

Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg (DKFZ)

Der Krebsinformationsdienst informiert zu allen krebsbezogenen Themen in verständlicher Sprache per Telefon, E-Mail und im Internet. Er bietet qualitätsgesicherte Informationen auf dem aktuellen Stand des medizinischen Wissens, zum Beispiel zu Krebsrisiken, Früherkennung, Diagnostik, Behandlung, Nachsorge und Leben mit einer Krebserkrankung. Eine weitere wichtige Aufgabe des Krebsinformationsdienstes ist die Vermittlung von Adressen und Anlaufstellen für Hilfesuchende.

www.krebsinformationsdienst.de

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

www.gesundheitsinformation.de

Faltblatt der Deutschen Vereinigung für Sozialarbeit im Gesundheitswesen (DVSG) „Soziale Arbeit im Gesundheitswesen“:

dvsg.org/fileadmin/dateien/01Die_DVSG/DVSGfaltblattSozialarbeitGesundheitswesen2011-01.pdf

Broschüre „Psychosoziale Unterstützung für Menschen mit Krebs – ein Wegweiser“

herausgegeben von der Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie in der deutschen Krebsgesellschaft, der Bundesarbeitsgemeinschaft für ambulante psychosoziale Krebsberatung, der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie, der Deutschen Vereinigung für Sozialarbeit im Gesundheitswesen und den Krebs-Selbsthilfeorganisationen

www.hksh-bonn.de/fileadmin/hksh-bonn/inhalte/dokumente/pdf/Brosch%C3%BCre_Psychosoziale_Versorgung.pdf

17. Glossar

akut

(lateinisch „akutus“ spitz, scharf) Vordringlich, dringend, in diesem Moment.

Alanin-Aminotransferase (ALT)

Enzym, das besonders häufig in Leberzellen vorkommt. Ist dieser Wert gemeinsam mit anderen Enzymwerten erhöht, kann das auf schädigende Prozesse in der Leber hinweisen.

Albumin

(lateinische „albus“ weiß) Spezielles Eiweiß, das in der Leber hergestellt wird. Es sorgt unter anderem dafür, dass das Blut in den Gefäßen bleibt.

alkalische Phosphatase (AP)

Enzym, das in Leber, Knochen und Dünndarm vorkommt. Die Körperzellen brauchen es für den Stoffwechsel. Ist der Wert gemeinsam mit anderen Enzymwerten erhöht, kann das auf zellschädigende Vorgänge in der Leber (zum Beispiel eine Leberentzündung) hindeuten.

ambulant

(lateinisch „ambulare“ umhergehen, spazieren gehen) Bei einer ambulanten Behandlung kann der Patient unmittelbar oder kurze Zeit nach Beendigung wieder nach Hause gehen. Er wird nicht stationär aufgenommen.

Anämie

(griechisch „an“ für Verneinung und „haima“: das Blut) Blutarmut

Anamnese

(griechisch „anámnesis“ Erinnerung) Ergebnis der ärztlichen Erstuntersuchung. Dabei erfragt die Ärztin oder der Arzt unter anderem Beschwerden, frühere oder aktuelle Erkrankungen und Lebensgewohnheiten.

Antibiotika

(griechisch „anti“ gegen, „bios“ das Leben; Mehrzahl von Antibiotikum) Gruppe von Medikamenten, die Bakterien abtöten.

Antiemetika

(griechisch „anti“ gegen und „emesi“ Erbrechen) Medikamente, die Übelkeit und Erbrechen verhindern und unterdrücken sollen.

Arterie

(griechisch „arteria“) Vom Herzen wegführende Schlagader

Aspartat-Aminotransferase (AST)

Enzym, das besonders häufig in Herz-, Leber-, Gehirn, Nieren und Skelettmuskelzellen vorkommt. Ist dieser Wert gemeinsam mit anderen „Leberwerten“ erhöht, kann das auf eine Schädigung der Leber hindeuten.

Atrophie

Rückbildung eines Organs oder Gewebes, zum Beispiel eine Verdünnung der Haut.

Bestrahlung

Bestrahlung (auch Radiotherapie) beschäftigt sich mit der medizinischen Anwendung von ionisierender Strahlung (zum Beispiel Röntgenstrahlung) auf den Körper, um Krankheiten zu heilen oder deren Fortschreiten zu verzögern.

bildgebende Verfahren

Bildliche Darstellung von Körperregionen mit Hilfe verschiedener physikalischer Techniken. Dazu gehören Schallwellen (Ultraschall/Sonographie), ionisierende Strahlen (Röntgen, Computertomographie, auch Szintigraphie und Positronenemissionstomographie (PET)) und Magnetfelder (Magnetresonanztomographie).

Bilirubin

(lateinisch „bilis“ Galle und „ruber“ rot) Abbauprodukt des roten Blutfarbstoffs, der in der Leber entsteht.

Biopsie

(griechisch „bios“ das Leben und „opsis“ sehen) Gewebeprobe. Bei einer Biopsie wird zur Abklärung eines Tumorverdachts Gewebe entnommen, damit es unter dem Mikroskop feingeweblich untersucht werden kann.

Chemotherapie

Behandlung von Krankheiten oder Infektionen durch Medikamente. Umgangssprachlich ist meist die Behandlung von Krebs gemeint. Die Chemotherapie verwendet Stoffe, die möglichst gezielt bestimmte krankheitsverursachende Zellen schädigen, indem sie diese abtöten oder in ihrem Wachstum hemmen.

Cholinesterase (ChE)

Enzym, das in der Leber gebildet wird. Ist der Wert zu niedrig, deutet das auf eine Funktionsstörung der Leber hin. Das heißt, die Leber ist nicht mehr in der Lage, das Enzym in ausreichendem Maße zu bilden.

chronisch

(griechisch „chronos“ die Zeit) bezeichnet eine Situation oder eine Krankheit, die längere Zeit vorhanden ist und andauert.

Computertomographie (CT)

(griechisch „tomos“ Schnitt und „graphein“ malen, schreiben) Bei der Computertomographie wird der untersuchte Bereich aus verschiedenen Richtungen geröntgt. Dafür kreist eine Röntgenröhre um den Patienten herum, der währenddessen auf einer Untersuchungsliege liegt. Diese Untersuchung ist schmerzlos, aber mit einer geringen Strahlenbelastung verbunden. Ein Computer verarbeitet die Informationen, die hierbei entstehen und erzeugt ein räumliches Bild vom untersuchten Gewebe. Im Regelfall werden dabei jodhaltige Kontrastmittel eingesetzt, die die Aussagefähigkeit der Methode erhöhen.

Depression

(lateinisch „deprimere“: bedrücken) Von einer Depression spricht man, wenn bestimmte Beschwerden wie gedrückte Stimmung, Antriebsmangel, Ermüdbarkeit und Interessenlosigkeit mindestens zwei Wochen lang andauern. Hat ein Arzt/eine Ärztin oder ein Psychotherapeut/eine Psychotherapeutin eine Depression festgestellt, kann sie mit Medikamenten oder mit einer Psychotherapie häufig erfolgreich behandelt werden.

Ausführliche Informationen finden Sie in der „PatientenLeitlinie Depression“, im Internet: www.versorgungsleitlinien.de/patienten/patienten/depressioninfo.

Diagnose

(griechisch „diagnosi“ Durchforschung) Durch das sorgsame Untersuchen, Abwägen und Einschätzen aller Krankheitszeichen schließt der Arzt oder die Ärztin auf das Vorhandensein und die besondere Ausprägung einer Krankheit.

EGFR

Abkürzung des englischen Begriffs „epidermal growth factor receptor“; siehe Wachstumsfaktor-Rezeptor.

Embolisation

(griechisch „embolein“ eindringen) Gezieltes Verschließen von Blutgefäßen

enterale Ernährung

(griechisch „enteron“: Darm) Eine Form der künstlichen Ernährung, bei der über eine Sonde Nährstoffe direkt in den Darm gegeben werden. Diese Sonde kann durch die Nase eingeführt oder über einen Schnitt in der Bauchdecke in den Darm eingebracht werden.

Enzym

(griechisch „en“ in und „zyme“ Hefe) Stoffe, meist Eiweiße, die für eine biochemische Reaktion notwendig sind, aber selbst bei dieser Reaktion nicht verändert werden.

Erythrozyten

(griechisch „erythrós“ rot und „kythos“ Gefäß, Zelle) Rote Blutzellen

Fatigue

(französisch: Müdigkeit, Erschöpfung) Ausgelöst durch die Erkrankung selbst oder durch eine Strahlen- oder Chemotherapie kann es zu Zuständen dauerhafter Erschöpfung, Abgeschlagenheit und Überforderung kommen.

Gamma-Glutamyltransferase (Gamma-GT, GGT)

Enzym, das in vielen Körperzellen vorkommt. Es ist bei Entzündungen und beim Abbau von Schadstoffen in der Leber wichtig. Die im Blut gemessene GGT stammt überwiegend aus den Zellen der Gallengänge in der Leber. Ein erhöhter GGT-Wert allein ist kein Hinweis auf eine Lebererkrankung. Ist er aber gemeinsam mit anderen Enzymwerten erhöht, kann das auf schädigende Vorgänge der Leber hindeuten.

genetisch

(griechisch „geneá“ Abstammung sowie „génésis“ Ursprung) Erbllich, durch die Gene bedingt

Hämoglobinwert

(griechisch „haima“ Blut und lateinisch „globus“ Kugel) Hämoglobine kommen in den roten Blutzellen vor und transportieren Sauerstoff. Wie viele dieser Hämoglobine sich im Blut befinden, lässt sich mit Hilfe eines Bluttests im Labor feststellen. Ein niedriger Hämoglobinwert deutet auf Blutarmut hin.

Hepatitis

(griechisch „hepar“ Leber) Bezeichnet eine Entzündung der Leber, für die es viele Ursachen geben kann: Infektionen mit Hepatitis-Viren ebenso wie eine Fettleber oder andere Erkrankungen. Eine Hepatitis kann wieder abklingen (akut) oder sie kann dauerhaft bestehen bleiben (chronisch). Ist sie chronisch, kann sie zu einer dauerhaften Vernarbung der Leber (Leberzirrhose) führen.

Hepatozelluräres Karzinom

(griechisch „hepar“ Leber und griechisch/lateinisch „carcinoma“ Krebsgeschwür) Leberkrebs

Hormon

(griechisch „hormān“ antreiben) Stoffe, die bestimmte Vorgänge und Abläufe im Körper regulieren, zum Beispiel den Stoffwechsel, das Sexualverhalten oder die Anpassung an Angst und Stress.

Immunsuppression

(lateinisch „immun“ frei, verschont und „supprimere“ hemmen, unterdrücken) Mit der Hilfe von Medikamenten wird das Immunsystem unterdrückt, um nach einer Transplantation zu verhindern, dass das fremde Organ vom Körper abgestoßen wird. Das führt auch dazu, dass der Körper andere „Eindringlinge“ wie Bakterien nicht mehr gut bekämpfen kann. Das Infektionsrisiko ist erhöht.

Infektion

Von lateinisch „inficere“ anstecken

interdisziplinär

In der Medizin bedeutet interdisziplinär, dass Ärzte und Ärztinnen verschiedener Fachrichtungen und andere Spezialisten gemeinsam an der Behandlung beteiligt sind.

Karzinom

(griechisch/lateinisch „carcinoma“ Krebsgeschwür) Das Karzinom gehört zu den bösartigen Krebsarten. Das bedeutet: Krebszellen können über die Blut- oder Lymphbahnen in andere Gewebe streuen und dort Absiedelungen (Metastasen) bilden. Das Karzinom ist ein vom Deckgewebe (Epithel) ausgehender Tumor.

kurativ

(lateinisch curare „heilen“) Mit dem Ziel der Heilung

lokal

(lateinisch „locus“ Ort, Stelle) Örtlich

Magnetresonanztomographie (MRT)

(griechisch „tomos“ Schnitt und „graphein“ malen, schreiben) Die Magnetresonanztomographie ist ein bildgebendes Verfahren, das zur Diagnostik eingesetzt wird. Von außen können, ähnlich wie bei der Computertomographie (CT), Struktur und Funktion der inneren Gewebe und Organe dargestellt werden. Allerdings beruht dieses Verfahren, anders als Röntgen oder Computertomographie, nicht auf Radioaktivität, sondern auf starken elektromagnetischen Feldern. Die Patientin oder der Patient wird dazu in eine „Röhre“ geschoben. Die MRT ist nicht schmerzhaft, aber laut.

MDK – Medizinischer Dienst der Krankenversicherung

Der MDK ist der medizinische, zahnmedizinische und pflegerische Dienst für Beratungen und Begutachtungen für die gesetzliche Kranken- und Pflegeversicherung. Mehr Informationen unter: www.mdk.de.

Metastase

(griechisch „meta“ weg und „stase“ der Ort) Bedeutet sinngemäß: Die Übersiedlung von einem Ort an einen anderen. Wenn eine Geschwulst entsteht, spricht man vom Primärtumor. Ist dieser Tumor bösartig, so kann er Metastasen bilden, das bedeutet: einzelne Krebszellen lösen sich vom Primärtumor und wandern durch die Blutbahn an andere Stellen im Körper, um sich dort anzusiedeln.

Neutropenie

(lateinisch „neuter“ keiner von beiden und griechisch „penia“ Mangel) Mangel an weißen Blutzellen

Ödem

(griechisch „oidema“ Geschwulst) Krankhafte Ansammlung von Gewebsflüssigkeit in den Zellzwischenräumen.

okkulte Metastasen

(lateinisch „occultus“: verborgen) Manche Metastasen sind zum Zeitpunkt der Diagnose noch so klein, dass sie nicht erkannt werden können. Dann wird ein Tumor als heilbar eingestuft und vielleicht operiert, obwohl er bereits gestreut hat.

Onkologie

(griechisch „onkos“ Schwellung, „logos“ Lehre) Fachbezeichnung für den Zweig der Medizin, der sich mit Krebserkrankungen befasst.

palliative Behandlung

(lateinisch „pallium“: Mantel beziehungsweise „palliare“: mit einem Mantel umhüllen) Eine palliative Behandlung zielt darauf ab, das Leben zu verlängern und die Lebensqualität zu erhalten, wenn eine Krankheit langfristig nicht geheilt werden kann. Sie soll Beschwerden lindern und Beeinträchtigungen im Alltag möglichst gering halten, so dass ein selbstbestimmtes Leben mit der Krankheit möglich ist.

Palliativmedizin

Medizin am Ende des Lebens. Nicht mehr Lebensverlängerung sondern Leidensminderung, seelische Begleitung und Fürsorge stehen im Mittelpunkt der Betreuung. Zur Palliativmedizin gehört auch die Sterbebegleitung.

parenterale Ernährung

(griechisch „para“: neben und „enteron“: Darm) Form der künstlichen Ernährung „unter Umgehung des Darms“, bei der eine hochdosierte Nährlösung über eine Infusion direkt ins Blut verabreicht wird (im Gegensatz zu enteraler Ernährung, bei der Nährstoffe über eine Sonde in den Darm gegeben werden).

Pathologe

(griechisch „pathos“: Leiden und „logos“: Lehre) Fachrichtung der Medizin, die sich mit den krankhaften Vorgängen und Strukturen

im Körper befasst. Ein Pathologe untersucht zum Beispiel das Gewebe, das bei einer Krebsoperation entnommen wurde, um daraus Rückschlüsse auf Art und Umfang des Tumors zu ziehen.

Patientenverfügung

Schriftliche, rechtsverbindliche Festlegung von Behandlungen für den Fall, dass man nicht mehr zustimmungsfähig ist. Sie ist als freies Formular möglich, einmalige Unterschrift gilt, am besten zusammen mit einer Vorsorgevollmacht für Krankheitssituationen.

perkutan

(lateinisch „per“ durch und „cutis“ Haut) Durch die Haut hindurch

Prognose

(griechisch „pro“ vorher und „gnosis“ die Erkenntnis) Vorhersage über den vermuteten Krankheitsverlauf.

prophylaktisch

(griechisch „pro“ vorher und „phylassein“ wachsam sein.) Vorsorglich

Psychoonkologie

Beschäftigt sich mit Fragen der seelischen Auswirkungen von Krebserkrankungen, unter anderem inwieweit seelische Faktoren bei der Entstehung und im Verlauf von Krebserkrankungen eine Rolle spielen. Psychoonkologen sind speziell weitergebildete Psychologen oder Mediziner.

Quickwert (TPZ)

Mit dem Quickwert misst man die Blutgerinnung. Ist der Wert erhöht, gerinnt das Blut schneller, ist er zu niedrig, gerinnt es langsamer als normal (der Normwert ist 100%). Die Leber bildet die Stoffe, die zur Blutgerinnung notwendig sind. Ist diese gestört, kann das auf eine Schädigung der Leber hindeuten, wenn gleichzeitig spezielle Enzymwerte der Leber erhöht sind.

Radiofrequenzablation

(lateinisch „radius“ der Strahl, „frequentia“ Häufigkeit und „ablatum“ fortgetragen, fortgetan) Zerstören von Tumorgewebe durch starke Hitze mithilfe einer speziellen Sonde, die starken Wechselstrom erzeugt.

Radiologie

(lateinisch „radius“ Strahl griechisch „logos“ Lehre) In der Radiologie kommen bildgebende Verfahren unter Anwendung von Röntgenstrahlen, aber auch Ultraschall und Kernspintomographie zur Untersuchung zum Einsatz. Bei der interventionellen (einschreitenden) Radiologie werden auch Behandlungen vorgenommen, zum Beispiel die Radiofrequenzablation.

Rehabilitation

(lateinisch „re“ wieder- und „habilitas“ Geschicklichkeit, Tauglichkeit) Wiederbefähigung. Unter Rehabilitation werden alle medizinischen, psychotherapeutischen, sozialen und beruflichen Maßnahmen zusammengefasst, die eine Wiedereingliederung eines Kranken in Familie, Gesellschaft und Berufsleben zum Ziel haben. Diese Maßnahmen sollen es den Patienten ermöglichen, besser mit krankheitsbedingten Problemen fertig zu werden.

Resektion

(lateinisch „resecare“ abschneiden) Operative Entfernung des Tumorgewebes. Im pathologischen Befund nach der Operation sagt das „R“ aus, ob der Tumor mit einem Mindestabstand zum gesunden Gewebe komplett entfernt wurde („im Gesunden“). R0 = kein Resttumor vorhanden; R1-2 = verbliebener Resttumor mit unterschiedlichem Ausmaß.

Rezidiv

(von lateinisch „recidere“ zurückfallen) Wiederauftreten einer Erkrankung (Rückfall).

S3-Leitlinie

Ist eine Orientierungs- und Entscheidungshilfe für Ärzte. Die Handlungsempfehlungen stützen sich auf das beste derzeit verfügbare medizinische Wissen. Dennoch ist eine Leitlinie keine Zwangsvorgabe. Jeder Patient hat seine eigene Krankengeschichte und eigene Wünsche. In begründeten Fällen muss der Arzt oder die Ärztin sogar von den Empfehlungen der Leitlinie abweichen. Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) beurteilt Leitlinien nach ihrer Güte. Die Stufe S3 hat die höchste methodische Qualität und beruht auf einer sehr gründlichen Evidenzrecherche, einer Qualitätsbewertung der Literatur in Bezug auf ihre wissenschaftliche Aussagekraft und ihre klinische Bedeutung und der Herbeiführung eines Konsenses zwischen den beteiligten Experten.

Sonographie

(lateinische „sonus“ Schall und griechisch „graphein“ malen, schreiben) Siehe: Ultraschalluntersuchung

Staging

(englisch) Stadieneinteilung, richtet sich nach der Größe und Ausdehnung des Tumors, der Anzahl der befallenen Lymphknoten und dem Vorhanden- oder Nichtvorhandensein von Fernmetastasen in anderen Organen wie Leber, Knochen und Lunge (siehe auch Re-Staging).

supportive Therapie

(lateinisch: Unterstützende Behandlung). Durch die Krebserkrankung können weitere Beschwerden entstehen, die ebenfalls behandelt werden müssen. Dies geschieht im Rahmen einer supportiven Therapie.

Symptome

(griechisch „syn“ zusammen, „ptoma“ Fall, Zusammenfall, Begleiterscheinung) Zeichen, die auf das Vorhandensein einer bestimmten Erkrankung hinweisen oder Beschwerden, die mit einer Erkrankung auftreten.

systemisch

(griechisch „systema“ aus mehreren Teilen zusammengefügt Ganzes) Den gesamten Körper betreffend. Eine systemische Behandlung wirkt auf den ganzen Körper, während eine örtliche (lokale) Behandlung zielgerichtet ein bestimmtes Organ oder eine Struktur zum Ziel hat.

szintigraphische Verfahren

(von lateinisch „scintillare“ funkeln, flimmern und griechisch „graphein“ malen, schreiben) Nuklearmedizinische, bildgebende Untersuchungsmethoden, bei denen Patienten radioaktiv markierte Stoffe gespritzt werden. Diese reichern sich in bestimmten Geweben oder Organen an. Mit einer speziellen Kamera kann das aufgenommen werden. So können bestimmte Stellen des Körpers sichtbar gemacht werden, zum Beispiel Lymphknoten.

Therapie

(griechisch „therapeia“ Dienen, Pflege) Behandlung, Heilbehandlung.

Thromboembolie

Gefäßverschluss; wenn ein Blutgerinnsel innerhalb der Blutbahn verschleppt wird und dadurch ein Gefäß verlegt oder verschlossen wird, spricht man von einer Thromboembolie.

Thrombozytopenie

(griechische „penia“ Armut) Mangel an Blutplättchen (Thrombozyten), der zu Blutgerinnungsstörungen führen kann.

Transarterielle Chemoembolisation (TACE)

Bei der TACE schieben die behandelnden Ärztinnen und Ärzte über eine Arterie („transarteriell“) einen Schlauch bis zur Leber und möglichst dicht an die einzelnen Tumore. Über diesen Schlauch werden die Blutgefäße mit kleinsten Teilchen verstopft, die den Tumor versorgen („Embolisierung“). Gleichzeitig wird ein Chemotherapeutikum, das die Zellteilung hemmt, abgegeben. Damit soll das Tumorstadium gestoppt oder gebremst werden.

Transplantation

(lateinisch „transplantare“ verpflanzen) Übertragung eines Spenderorgans.

Tumor

(lateinisch „tumere“: schwellen) Geschwulst. Tumore können gut- oder bösartig sein. Bösartige Tumore wachsen verdrängend in anderes Gewebe hinein, einzelne Zellen können sich aus dem Tumor lösen und über die Blutbahn oder die Lymphe in anderen Organen ansiedeln (Metastasen bilden).

Tumorkonferenz

An der Behandlung von Krebs sind viele Spezialisten beteiligt: zum Beispiel Chirurgen, Strahlentherapeuten, Onkologen und Palliativmediziner. In großen Kliniken, die auf die Behandlung bestimmter Krebserkrankungen spezialisiert sind, werden Behandlungsentscheidungen in einer Tumorkonferenz beraten. Dort sitzen Ärztinnen und Ärzte aller Fachrichtungen zusammen, um gemeinsam das beste Vorgehen abzustimmen. Die endgültige Entscheidung über eine Behandlung liegt – nach ausführlicher Beratung – bei der Patientin oder dem Patienten.

Tumorstadium

Zeigt an, wie weit die Tumorerkrankung fortgeschritten ist. Die Einteilung der Erkrankungsstadien richtet sich nach der Größe des Tumors (Kurzbezeichnung: T), ob Lymphknoten befallen sind (Kurzbezeichnung: N) und ob der Tumor sich in anderen Organen angesiedelt (Metastasen gebildet) hat (Kurzbezeichnung: M).

Tumormarker

Körpereigene Stoffe, die von Krebszellen besonders häufig gebildet werden oder deren Bildung durch Krebszellen ausgelöst wird.

Ultraschalluntersuchung

(lateinisch „ultra“ jenseits) Schallwellen, die oberhalb des vom Menschen wahrnehmbaren (hörbaren) Frequenzbereichs liegen.



Diese Schallwellen können zur Bildgebung genutzt werden. Ultraschallwellen sind weder elektromagnetisch noch radioaktiv. Daher können sie beliebig oft wiederholt werden, ohne den Körper zu belasten oder Nebenwirkungen zu verursachen. Im Rahmen der Ultraschalluntersuchung können Ultraschallkontrastverstärker zum Einsatz kommen, die die Aussagefähigkeit der Methode zum Beispiel bei der Entdeckung von Metastasen erhöhen können.

Vene

(lateinisch „vena“ Blutader) Zum Herzen hinführende Ader

Wachstumsfaktor–Rezeptor

EGFR (englische Abkürzung des Begriffs „epidermal growth factor receptor“) ist ein epidermaler Wachstumsfaktor–Rezeptor. Wachstumsfaktoren sind notwendige Stoffe für den Zell- und Gewebenaufbau. Die Rezeptoren für solche Stoffe befinden sich auch an der Oberfläche von Tumorzellen. Sie fördern das Tumorwachstum. Bei Tumoren, die Rezeptoren für diese Wachstumsfaktoren haben, können gezielt Stoffe eingesetzt werden, die diese Rezeptoren blockieren und damit das Tumorwachstum zeitweise hemmen.

Zirrhose

(griechisch „kírrōsis“, gelb, orange) Vernarbung von Organewebe durch Entzündungsvorgänge

Zytostatika

(griechisch „kytos“ Gefäß, Zelle und „statikos“ zum Stillstand bringen) Gruppe von Medikamenten, die die Zellteilung hemmen. Sie werden in der Chemotherapie (siehe oben) eingesetzt.

18. Ihre Anregungen zu diesem Ratgeber

Sie können uns dabei unterstützen, diesen Patientenratgeber weiter zu verbessern. Ihre Anmerkungen und Fragen werden wir bei der nächsten Überarbeitung berücksichtigen. Trennen Sie einfach dieses und das nächste Blatt heraus und senden es an:

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin

Redaktion „Leberkrebs“

TiergartenTower, Straße des 17. Juni 106–108

10623 Berlin

Wie sind Sie auf den **Patientenratgeber Leberkrebs** aufmerksam geworden?

- Im Internet (Suchmaschine)
- Gedruckte Werbeanzeige/Newsletter (wo? welche(r)?):
- Organisation (welche?):
- Ihr Arzt/Ihre Ärztin hat Ihnen diese Broschüre empfohlen
- Ihr Apotheker/Ihre Apothekerin hat Ihnen diese Broschüre empfohlen
- Sonstiges, bitte näher bezeichnen:



Was hat Ihnen an diesem Ratgeber gefallen?

Was hat Ihnen an diesem Ratgeber nicht gefallen?

Welche Ihrer Fragen wurden in diesem Ratgeber nicht beantwortet?

Vielen Dank für Ihre Hilfe!

Herausgeber

Leitlinienprogramm Onkologie
der AWMF, Deutschen Krebsgesellschaft e.V.
und Deutschen Krebshilfe e.V.

Office: c/o Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin

leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de
www.leitlinienprogramm-onkologie.de
