

KONSULTATIONSFASSUNG der Patientenleitlinie Chronische lym- phatische Leukämie (CLL)

Auflage 2 / Stand April 2025

Bei der Konsultationsfassung handelt es sich nicht um die endgültige von den beteiligten Personen und Organisationen autorisierte Fassung der Leitlinie. Die Konsultation dient allein der Kommentierung durch die (Fach-)Öffentlichkeit. Eine Verbreitung der Inhalte der Konsultationsfassung durch Dritte z.B. im Rahmen von Fortbildungs- oder Marketingmaßnahmen ist ausdrücklich **nicht gestattet**.

Bitte senden Sie Kommentare, Hinweise und Verbesserungsvorschläge zu den Inhalten dieser Leitlinie unter Verwendung des **Kommentierungsbo-
gens** bis zum 03.12.2025 per Mail an: **cll@leitlinienprogramm-onkolo-
gie.de**

KONSULTATIONSFASSUNG

	Inhaltsverzeichnis	
	Impressum.....	9
	1 Was diese Patientenleitlinie bietet	11
	Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Broschüre verlassen können	11
	Soll-, Sollte-, Kann-Empfehlungen – was heißt das?.....	12
	Unterstützungs- und Informationsbedarf	14
1.1	2 Auf einen Blick – Chronische lymphatische Leukämie (CLL)	16
1.2		
1.3	Wie häufig ist eine CLL?	16
	Was ist CLL?	16
2.1	Welche Anzeichen und Beschwerden macht eine CLL?	16
2.2		
2.3	Wie wird eine CLL festgestellt?	17
2.4	Wie wird eine CLL behandelt?.....	17
2.5		
	3 Blut und lymphatisches System	18
3.1	Was ist Blut und welche Aufgaben hat es?	18
3.2	Was ist das lymphatische System?.....	19
	4 Chronische lymphatische Leukämie – was ist das?	21
4.1		
4.2	Was ist Krebs überhaupt?	21
4.3	Was ist eine chronische lymphatische Leukämie und warum entsteht sie?.....	21
4.4	Wie häufig ist eine chronische lymphatische Leukämie?.....	22
5.1	Anzeichen für eine chronische lymphatische Leukämie	22
5.2	5 Wie wird eine CLL festgestellt?	24
5.3		
5.4	Nachfragen und verstehen.....	24
	Die ärztliche Befragung (Anamnese)	25
	Die körperliche Untersuchung	26
	Untersuchung im Labor	26
	5.4.1 Das „kleine“ Blutbild.....	26
	5.4.2 Das „große“ Blutbild	27
	5.4.3 Die Immunphänotypisierung	28

	Weitere mögliche Untersuchungen.....	28
	5.5.1 Weitere Blutuntersuchungen.....	28
	5.5.2 Untersuchung von Knochenmark oder Lymphknoten	29
	5.5.3 Bildgebende Untersuchungen	29
5.5	5.5.3.1. Ultraschalluntersuchung (Sonographie)	29
	5.5.4. Computertomographie (CT).....	30
	5.5.5. Magnetresonanztomographie (MRT)	30
	5.5.6. Positronenemissionstomographie (PET) mit oder ohne CT.....	30
	5.5.7 Psychoonkologische Untersuchung.....	31
	5.5.8 Zusammenfassung: Untersuchungen bei Verdacht auf eine chronische lymphatische Leukämie.....	31
	Die Gewebeprobe (Biopsie)	32
5.6	5.6.1. Tumormarker.....	32
	6 Die Stadieneinteilung bei CLL.....	33
6.1	Abschätzen des Krankheitsverlaufs.....	33
6.2	Die Stadieneinteilung nach Binet.....	34
6.3	Prognoseabschätzung	34
	7 Die Behandlung planen.....	37
7.1		
7.2	Aufklärung und Information	37
7.3		
7.4	Wann sollte mit der Behandlung begonnen werden?	38
	Vorgehen bei nicht-behandlungsdürftiger CLL.....	40
7.5	Die Behandlung wählen – eine gemeinsame Entscheidung	40
	7.4.1. Ärztliche Zweitmeinung	44
8.1	Ein Wort zu klinischen Studien.....	45
8.2	7.5.1 Woran erkenne ich eine gute klinische Studie?	46
	8 Wie kann CLL behandelt werden?	47
	Diagnostik vor Therapieeinleitung	47
	Grundlagen der Therapieoptionen bei CLL	50
	8.2.1 Zielgerichtete Therapien	51

8.2.2	Chemotherapie	53
8.2.3	Zellbasierte Therapien bei CLL.....	55
8.2.4	Messung der minimalen Resterkrankung (MRD)	57
8.3.	Erste Behandlung einer CLL (Erstlinientherapie)	57
8.4.	Krankheitsrückfall und nicht auf die Behandlung ansprechende Erkrankung	59
8.4.1.	Abschätzen des Krankheitsverlaufs bei einer wiederkehrenden oder nicht ansprechenden Behandlung	60
8.4.2.	Therapie bei einem Krankheitsrückfall (Rezidivtherapie)	61
8.4.3.	Wahl der Therapie bei einem Krankheitsrückfall (Rezidiv).....	61
8.4.4.	Entscheidungen über Behandlungsabfolgen (Therapiesequenzen)	62
8.5.	Wann kommt eine Stammzelltransplantation in Frage?	63
9	Seltene Verlaufsformen und Komplikationen bei CLL	65
	Die Richter-Transformation.....	65
9.1		
9.1.1.	Anzeichen und Diagnostik der Richter-Transformation.....	65
9.1.2	Behandlung der Richter-Transformation.....	66
9.1.3.	Was ist ein de-novo DLBCL und wie hängt es mit der Richter-Transformation zusammen?	67
9.2.	Wenn sich das Immunsystem gegen sich selbst richtet: Autoimmunzytopenie	67
9.2.1.	Formen von Autoimmunzytopenien	68
9.2.2.	Behandlung einer Autoimmunzytopenie	69
10	Unterstützende Behandlung (Supportivtherapie).....	71
10.1.	Infektionen vorbeugen und behandeln.....	72
10.1.1.	Sich vor Infektionen schützen.....	72
10.1.2.	Infektzeichen erkennen und dem Behandlungsteam melden	74
10.1.3.	Infektionen bei zielgerichteter Therapie von CLL.....	74
10.2.	Mangel an roten Blutzellen (Anämie).....	76
10.3.	Mangel an weißen Blutzellen (Neutropenie)	77
10.4.	Durchfälle	77
10.5.	Haut- und Nagelveränderungen.....	78
10.6.	Haarverlust	78

10.7.	Herzrhythmusstörungen.....	79
10.8.	Erhöhte Leberwerte	79
10.9.	Lungenschäden	79
10.10.	Erschöpfung (Fatigue).....	80
10.11.	Bewegung	80
11	Komplementärmedizinische Behandlung	82
11.1.	Medizinische Systeme.....	83
11.2.	Mind-Body-Verfahren	83
11.3.	Manipulative Körpertherapien.....	84
11.4.	Biologische Therapien	84
12	Palliative Behandlung	85
12.1.	Erhalt der Lebensqualität.....	85
13	Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag	87
13.1.	Was ist Rehabilitation?.....	87
13.2.	Wie beantrage ich eine Rehabilitation?	88
13.3.	Stationäre oder ambulante Rehabilitation?	89
13.4.	Medizinische Rehabilitation	90
13.5.	Soziale Rehabilitation: Zurück in den Beruf?	90
13.6.	Bewegungstraining und Physiotherapie	91
13.7.	Unterstützung bei seelischen Belastungen	91
14	Nachsorge – Wie geht es nach der Behandlung weiter?	92
15	Beratung suchen – Hilfe annehmen.....	94
15.1.	Psychoonkologie – psychosoziale Unterstützung.....	94
15.2.	Sozialrechtliche Unterstützung	95
	15.2.1. Anlaufstellen bei sozialrechtlichen Fragestellungen	95
	15.2.2. Welche Sozialleistungen gibt es?	96
15.3.	Selbsthilfe	98
16	Leben mit CLL – den Alltag bewältigen	99

16.1.	Warum ich?	99
16.2.	Geduld mit sich selbst haben.....	99
16.3.	Mit Stimmungsschwankungen umgehen	99
16.4.	Bewusst leben	100
16.5.	In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen	100
16.5.1.	Familie und Freundschaften	100
16.5.2.	Kinder krebskranker Eltern.....	101
16.5.3.	Arbeitsplatz	102
16.5.4.	Partnerschaft und Sexualität.....	102
16.6.	Lebensstil anpassen	103
16.6.1.	Körperliche Bewegung und Sport.....	103
16.6.2.	Ausgewogene Ernährung.....	104
16.6.3.	Rauchen, Alkohol, UV-Schutz	105
17	Hinweise für Angehörige und Freunde.....	106
18	Ihr gutes Recht	107
18.1.	Recht auf Widerspruch.....	108
18.2.	Ärztliche Zweitmeinung.....	108
18.3.	Datenschutz im Krankenhaus	109
18.4.	Vorsorge treffen.....	110
18.4.1.	Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung	111
18.4.2.	Patientenverfügung.....	111
19	Adressen und Anlaufstellen	113
19.1	Selbsthilfe	113
19.2	Psychosoziale Krebsberatungsstellen.....	113
19.3	Für Familien mit Kindern	117
19.4	Weitere Adressen	118
20	Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten	121
21	Wörterbuch.....	124

22 Verwendete Literatur	143
23 Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie	145

KONSULTATIONSFASSUNG

Impressum

Herausgeber

„Leitlinienprogramm Onkologie“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und der Stiftung Deutsche Krebshilfe

Office des Leitlinienprogrammes Onkologie

Kuno-Fischer-Straße 8

14057 Berlin

Telefon: 030 – 322932929

E-Mail: leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de

Internet: www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Autorenremium der 2. Auflage

Sarah Messer, Köln

Selina Schneider, Köln

Annika Oeser, Köln

Prof. Dr. Christoph Dietrich, Bern

Dr. Michael J. Eckart, Nürnberg

Univ.- Prof. Dr. Nicole Skoetz, Köln

Dr. Paula Cramer, Köln

Prof. Dr. Paul La Rosée, Villingen-Schwenningen

PD Dr. Sebastian Fetscher, Lübeck

Dr. Tobias Gaska, Paderborn

Dr. Ulrike Holtkamp, Bonn

Die an der Erstellung der Patientenleitlinie beteiligten Fachgesellschaften und Institutionen sind ab Seite 152 aufgeführt.

Redaktion und Koordination

Sarah Messer (Institut für Öffentliches Gesundheitswesen, Universität zu Köln), Köln

Selina Schneider (Institut für Öffentliches Gesundheitswesen, Universität zu Köln), Köln

Annika Oeser (Institut für Öffentliches Gesundheitswesen, Universität zu Köln), Köln

Layout und Grafik

Federmann und Kampczyk design gmbh, Wuppertal

Dr. Patrick Rebacz (Visionom), Witten

Finanzierung der Patientenleitlinie

Die Patientenleitlinie wurde von der Stiftung Deutsche Krebshilfe im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie (OL) finanziert.

Aktualität, Gültigkeitsdauer und Fortschreibung

Sofern nicht anders angegeben, basieren sämtliche Inhalte dieser Patientenleitlinie, einschließlich der beteiligten medizinischen Fachgesellschaften und Institutionen (siehe ab Seite 152), auf der ärztlichen S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patient*innen mit einer chronischen lymphatischen Leukämie“ (AWMF-Registernummer: 018-032OL) mit Stand 04.2024 (Version 2.01).

Die Patientenleitlinie ist bis zu ihrer nächsten Aktualisierung gültig, maximal jedoch bis fünf Jahre nach ihrer Veröffentlichung. Das Autorengremium evaluiert den Überarbeitungsbedarf der Patientenleitlinie nach der Aktualisierung der zugrundeliegenden ärztlichen S3-Leitlinie.

Stand

April 2025

KONSULTATIONSFASSUNG

1 Was diese Patientenleitlinie bietet

Diese Leitlinie richtet sich an Menschen, bei denen eine chronische lymphatische Leukämie festgestellt wurde. Sie soll Ihnen wichtige Informationen über Ihre Erkrankung geben..

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

Liebe Leserin, lieber Leser,

vielleicht wurde bei Ihnen eine Chronische lymphatische Leukämie (CLL) festgestellt oder es besteht der Verdacht darauf. CLL ist eine Krankheit, die eine schwere Belastung für Sie sein. In dieser Patientenleitlinie finden Sie Informationen, die Ihnen helfen können, Ihre Situation besser einzuschätzen. Sie erfahren, wie CLL entsteht, wie es festgestellt und wie es behandelt wird. So können Sie besser absehen, was in Folge der Krankheit womöglich auf Sie zukommt und wie Sie dem begegnen können.

Wenn Sie als Angehöriger eines erkrankten Menschen diese Patientenleitlinie lesen, finden Sie spezielle Hinweise ab Seite 112.

(i) Wir möchten Sie mit dieser Patientenleitlinie...

über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zu CLL informieren;
über die empfohlenen Untersuchungen und Behandlungsmöglichkeiten aufklären;
darin unterstützen, im Gespräch mit allen an der Behandlung Beteiligten für Sie hilfreiche Fragen zu stellen. In einigen Kapiteln finden Sie Vorschläge für verschiedene Fragen;
dazu ermutigen, anstehende Behandlungsentscheidungen in Ruhe und nach Beratung mit Ihrem Behandlungsteam sowie Ihren Angehörigen zu treffen;
auf Tipps zum Umgang mit der Krankheit im Alltag aufmerksam machen;
auf Beratungs- und Hilfsangebote hinweisen.

1.1

Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Broschüre verlassen können

Grundlage für diese Patientenleitlinie ist die S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patient*innen mit einer chronischen lymphatischen Leukämie (CLL)“ mit Stand Februar 2025 (Version 2.01). Diese Leitlinie enthält Handlungsempfehlungen für verschiedene Berufsgruppen, die an der Versorgung von Menschen mit CLL beteiligt

sind. Initiiert und koordiniert durch (Fachgesellschaften) und gefördert durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie, haben mehrere medizinische Fachgesellschaften und Organisationen diese Leitlinie erstellt. Alle beteiligten Organisationen finden Sie ab Seite 103. Die Empfehlungen der S3-Leitlinie sind für Fachleute formuliert und daher nicht für jeden verständlich. In dieser Patientenleitlinie übersetzen wir die Handlungsempfehlungen in eine allgemeinverständliche Sprache. Die wissenschaftlichen Quellen, auf denen die Aussagen dieser Patientenleitlinie beruhen, sind in der S3-Leitlinie aufgeführt und dort nachzulesen.

Die S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patient*innen mit einer chronischen, lymphatischen Leukämie (CLL)“ finden Sie kostenlos im Internet unter www.leitlinienprogramm-onkologie.de.

(i) Aktualität

In der Patientenleitlinie finden Sie alle Untersuchungs- und Behandlungsverfahren, die in der aktuellen S3-Leitlinie (Stand April 2024, Version 2.01) genannt werden. Aber die Forschung geht weiter. Immer wieder werden neue Verfahren, beispielsweise auch Wirkstoffe, getestet. Wenn sie sich nach kritischer Bewertung aller vorhandenen Daten als wirksam erwiesen haben, nimmt das Expertenteam beispielsweise neue Untersuchungen oder Medikamente in die S3-Leitlinie auf. Dann wird auch diese Patientenleitlinie aktualisiert.

1.2

Soll–, Sollte–, Kann–Empfehlungen – was heißt das?

Die Empfehlungen einer S3-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 die Expertengruppe 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 beziehungsweise Risiken sind eindeutig belegt und/oder sehr bedeutsam;

„*sollte*“ (Empfehlung): Nutzen beziehungsweise Risiken sind belegt und/oder bedeutsam;

„*kann*“ (offene Empfehlung): Nutzen beziehungsweise Risiken sind nicht eindeutig belegt oder der belegte Nutzen ist nicht sehr bedeutsam.

Manche Fragen sind für die Versorgung wichtig, wurden aber nicht in Studien untersucht. In solchen Fällen kann die Expertengruppe aufgrund ihrer eigenen Erfahrung gemeinsam ein bestimmtes Vorgehen empfehlen, das sich in der Praxis als hilfreich erwiesen hat. Das nennt man einen Expertenkonsens.

Bei der Umsetzung der ärztlichen Leitlinie in diese Patientenleitlinie haben wir diese Wortwahl beibehalten. Wenn Sie hier also lesen, Ihr Arzt *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 Expertengruppe ...“.

(i) Was wir Ihnen empfehlen möchten

Bevor Sie sich in die Patientenleitlinie vertiefen, möchten wir Ihnen vorab einige Punkte ans Herz legen, die uns besonders wichtig sind:

- Diese Patientenleitlinie ist kein Buch, das Sie von vorn bis hinten durchlesen müssen. Sie können einzelne Kapitel auch überspringen und später lesen. Jedes Kapitel steht, so gut es geht, für sich.
- Fragen Sie nach: Auch wenn wir uns vorgenommen haben, verständlich zu schreiben, sind die Informationen umfangreich und oft kompliziert. Wenn etwas unklar bleibt, nutzen Sie die Möglichkeit, Ihre Fragen gezielt dem Arzt zu stellen.
- Sie haben das Recht mitzuentcheiden: Nichts sollte über Ihren Kopf hinweg entschieden werden. Eine Untersuchung oder Behandlung darf nur erfolgen, wenn Sie damit einverstanden sind.
- Sie haben die Freiheit, etwas nicht zu wollen: Mitzuentcheiden heißt nicht, zu allem ja zu sagen. Das gilt für Untersuchungen und Behandlungen ebenso wie für Informationen. Obwohl wir davon ausgehen, dass Informationen die Eigenständigkeit von Betroffenen stärken, kann Ihnen niemand verwehren, etwas nicht an sich heranlassen oder nicht wissen zu wollen.

(i) Noch einige allgemeine Hinweise

Fremdwörter und Fachbegriffe sind im Kapitel „Wörterbuch“ erklärt.

Die (Büroklammer) neben dem Text weist auf weiterführende Informationen in dieser Broschüre hin.

Damit diese Patientenleitlinie besser lesbar ist, verzichten wir darauf, gleichzeitig männliche und weibliche Sprachformen zu verwenden. Sämtliche Personenbezeichnungen schließen selbstverständlich alle Geschlechter ein.

Unterstützungs- und Informationsbedarf

Viele Menschen erleben eine Krebserkrankung als eine schwierige und belastende Situation. Deshalb wünschen sich Betroffene oft seelische Unterstützung und Hilfe beim gemeinsamen Zusammenleben mit der Krankheit (psychosoziale Unterstützung). Sie suchen fachlich kompetente Vertrauenspersonen, zum Beispiel Ärzte, Pflegende, Psychologen, Psychotherapeuten, Sozialarbeiter, Seelsorger oder Gleichbetroffene.

Wer eine Krebsdiagnose bekommen hat, hat außerdem viele Fragen wie:

- Wo finde ich Hilfe?
- Wie gehe ich mit Belastungen und Stress um?
- Mit wem kann ich über meine Probleme sprechen?
- Ist es normal, was ich empfinde?

Der Informationsbedarf von Betroffenen kann sich je nach Verlauf der Erkrankung oder Behandlung verändern. Es gibt viele Möglichkeiten, sich über eine Krebserkrankung zu informieren. Eine wichtige Rolle spielen dabei Selbsthilfeorganisationen sowie Beratungsstellen. Aber auch medizinische Fachgesellschaften oder wissenschaftliche Organisationen können für Betroffene wichtige Anlaufstellen sein. Adressen, an die Sie sich wenden können, finden Sie im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 113.

(i) Gesundheitsinformationen im Internet – Worauf Sie achten sollten

Im Internet finden Sie Material zum Thema Krebs in Hülle und Fülle. Nicht alle Webseiten bieten ausgewogene Informationen. Und nie kann ein einzelnes Angebot allein alle Fragen beantworten. Wer sich umfassend informieren möchte, sollte daher immer mehrere Quellen nutzen. Damit Sie wissen, wie Sie verlässliche Seiten besser erkennen können, haben wir ein paar Tipps für Sie zusammengestellt.

Qualitätssiegel können nur eine grobe Orientierung geben. Das Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) zertifiziert Internetseiten zu Gesundheitsthemen. Dieses Siegel überprüft allerdings lediglich formale Voraussetzungen, zum Beispiel ob die Finanzierung transparent ist oder ob Autoren und Betreiber angegeben werden. Eine inhaltliche Bewertung der medizinischen Informationen findet durch diese Qualitätssiegel nicht statt. Genauere Informationen zur Siegelvergabe finden Sie ebenfalls auf der Webseite.

Wenn Sie auf einer Internetseite sind, sehen Sie sich die Information genau an! Überprüfen Sie, ob Sie folgende Angaben finden:

- Wer hat die Information geschrieben?
- Wann wurde sie geschrieben?
- Sind die Quellen (wissenschaftliche Literatur) angegeben?
- Wie wird das Informationsangebot finanziert?

Vorsicht ist geboten, wenn:

- Markennamen genannt werden, zum Beispiel von Medikamenten;
- die Information reißerisch geschrieben ist, etwa indem sie Angst macht oder verharmlost;
- nur eine Behandlungsmöglichkeit genannt wird;

- Heilung ohne Nebenwirkungen versprochen wird;
- keine Angaben zu Risiken oder Nebenwirkungen einer Behandlung gemacht werden;
- von wissenschaftlich gesicherten oder empfohlenen Maßnahmen abgeraten wird.

Bevor Sie sich für eine Untersuchung oder Behandlung entscheiden, besprechen Sie alle Schritte mit Ihrem Behandlungsteam. Weitere Hinweise finden Sie im Informationsblatt „Gute Informationen im Netz finden“.

<https://www.patienten-information.de/kurzinformationen/gesundheits Themen-im-internet>

(!) Psychoonkologische Unterstützung

Die Psychoonkologie gehört zur Krebsmedizin (Onkologie). Sie hilft den Betroffenen vor allem dabei, mit den seelischen und sozialen (psychosozialen) Belastungen einer Krebserkrankung besser umzugehen. Diese Probleme können in jeder Krankheitsphase auftreten, also bereits bei Bekanntwerden der Diagnose. Aus diesem Grund soll Ihr Behandlungsteam Sie auch nach psychosozialen Belastungen befragen. Hierzu gibt es besondere wissenschaftlich geprüfte Fragebögen. Falls sich daraus Hinweise auf eine Belastung ergeben, werden Sie in einem Gespräch ausführlicher dazu befragt. So kann Ihnen das Behandlungsteam frühzeitig Unterstützung anbieten.

Sie sollen auch bereits bei Diagnosestellung Kontakt und Informationen zu Selbsthilfegruppen erhalten. Vielen Patienten macht es Hoffnung und Mut, schon früh mit einem Gleichbetroffenen zu sprechen.

Im Kapitel „Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung“ ab Seite 100 finden Sie zu diesem Thema weitere Informationen.

2 Auf einen Blick – Chronische lymphatische Leukämie (CLL)

Dieses Kapitel ist ein kurzer Steckbrief zu wichtigen Inhalten der Patientenleitlinie CLL. Wenn Sie sich zu den in diesem Kapitel aufgegriffenen Fragen umfassend informieren möchten, dann können Sie in den jeweiligen Abschnitten weiterlesen, auf die im Text verwiesen wird.

Wie häufig ist eine CLL?

- 2.1 In Deutschland erkranken jedes Jahr knapp 5.200 Menschen neu an chronischer lymphatischer Leukämie (CLL). Männer sind dabei häufiger betroffen als Frauen. CLL tritt vor allem bei älteren Menschen auf, das Risiko steigt mit dem Alter. Bei jüngeren Patienten ist die Erkrankung seltener.

Was ist CLL?

- 2.2 Die chronische lymphatische Leukämie (CLL) ist eine langsam fortschreitende Krebserkrankung des Blutes und des lymphatischen Systems. Sie entsteht, wenn bestimmte weiße Blutkörperchen, die B-Lymphozyten, durch genetische Veränderungen entarten. Diese kranken Zellen sterben nicht wie normale Zellen ab, sondern vermehren sich unkontrolliert. Im Knochenmark verhindern sie die gesunde Blutbildung und können sich auch in Lymphknoten oder der Milz ansammeln.

- 2.3 Die genauen Ursachen der CLL sind nicht vollständig bekannt. Die genetischen Veränderungen entstehen meist zufällig und sind in der Regel nicht erblich, können aber in manchen Familien häufiger auftreten. Auch Umweltfaktoren, wie der Kontakt mit bestimmten Chemikalien, könnten eine Rolle spielen. Bisher sind solche Zusammenhänge jedoch nicht eindeutig nachgewiesen.

Welche Anzeichen und Beschwerden macht eine CLL?

Die chronische lymphatische Leukämie (CLL) entwickelt sich häufig langsam und verursacht zu Beginn nur wenige oder kaum spürbare Symptome. In vielen Fällen bleibt die Erkrankung über längere Zeit unentdeckt.

Durch den Mangel an gesunden Blutzellen kann es zu häufigeren Infektionen und Blutarmut (Anämie), die sich in Müdigkeit, Schwäche und Blässe äußern kann, kommen.

Ein weiteres häufiges Anzeichen sind schmerzlose, vergrößerte Lymphknoten sowie eine vergrößerte Milz. Diese Veränderungen fallen oft zuerst auf.

In fortgeschrittenen Stadien der Krankheit können sogenannte B-Symptome auftreten, wie wiederkehrendes Fieber, Nachtschweiß und ungewollter Gewichtsverlust. Diese Beschwerden deuten darauf hin, dass sich die Krankheit weiter ausgebreitet hat.

Wie wird eine CLL festgestellt?

2.4

Mit verschiedenen Untersuchungen stellt der Arzt fest, ob tatsächlich eine chronische lymphatische Leukämie vorliegt und wie weit sie sich ausgebreitet hat. Hierzu gehören zunächst eine ärztliche Befragung (Anamnese) und eine körperliche Untersuchung. Blutuntersuchungen spielen zudem eine zentrale Rolle bei der Diagnose. Mit dem „großen“ Blutbild (Differenzialblutbild) kann der Arzt eine vermehrte Anzahl von Lymphozyten im Blut nachweisen. Mithilfe der Zelltyp-Bestimmung (Immunphänotypisierung) lässt sich zeigen, dass alle veränderten B-Lymphozyten die gleichen Merkmale aufweisen, was die Diagnose einer CLL bestätigt.

Wie wird eine CLL behandelt?

2.5

Die chronische lymphatische Leukämie (CLL) ist in der Regel nicht heilbar, aber mit modernen Behandlungen können Patienten eine normale Lebenserwartung und gute Lebensqualität erreichen. Dies liegt vor allem daran, dass die Erkrankung in der Regel langsam fortschreitet und lange keine Beschwerden verursacht.

In frühen, beschwerdefreien Krankheitsstadien empfiehlt daher die Expertengruppe, mit der Behandlung abzuwarten und die Krankheit zu überwachen. Dieses Vorgehen bezeichnen Fachleute auch als „Beobachten und Abwarten“ („Watch and Wait“).

Bei fortgeschrittener CLL und bei Beschwerden können verschiedene Krebsmedikamente zum Einsatz kommen. Die Wahl der Therapie hängt von individuellen Faktoren wie den Erbanlagen der Krebszellen, dem Alter und der allgemeinen Gesundheit ab. In seltenen Fällen kann auch eine Stammzelltransplantation in Frage kommen.

3 Blut und lymphatisches System

Bei der chronischen lymphatischen Leukämie sind Blut und lymphatisches System von der Krankheit betroffen. In diesem Kapitel erfahren Sie, aus welchen Bestandteilen sich diese zusammensetzen und was ihre Aufgaben sind.

Was ist Blut und welche Aufgaben hat es?

Blut enthält Wasser, Eiweiße und verschiedene Mineralstoffe wie Natrium, Kalium und Magnesium. Zudem befinden sich Zellen im Blut: rote Blutzellen, weiße Blutzellen und Blutplättchen. Sie haben unterschiedliche Aufgaben:

3.1

- Die roten Blutzellen (Erythrozyten) versorgen die Körperzellen mit Sauerstoff.
- Die weißen Blutzellen (Leukozyten) gehören zum Abwehrsystem (Immunsystem). Es schützt uns vor Krankheitserregern, Fremdkörpern und Krebszellen. Die weißen Blutzellen unterteilen sich weiter: in Granulozyten, Monozyten und Lymphozyten. Bei den Lymphozyten unterscheidet man zwischen B- und T-Lymphozyten – auch B- und T-Zellen genannt. Die B-Lymphozyten bilden Antikörper, beispielsweise als Reaktion auf Impfungen oder Infektionen.
- Die Blutplättchen (Thrombozyten) helfen dabei, dass Blut gerinnt und Wunden gut heilen.

Die roten und weißen Blutzellen sowie die Blutplättchen entstehen aus gemeinsamen Ursprungszellen, den sogenannten Blutstammzellen. Diese befinden sich im Knochenmark. Dort entwickeln sich die Stammzellen schrittweise zu den verschiedenen Blutzellen (siehe Abbildung 1). Erst wenn diese reif sind, gelangen sie ins Blut.

Das Blut hat viele wichtige Aufgaben im Körper. Es versorgt alle Organe und Zellen mit dem, was sie brauchen. Es hilft, den Körper gesund zu halten. Die wichtigsten Aufgaben des Blutes sind:

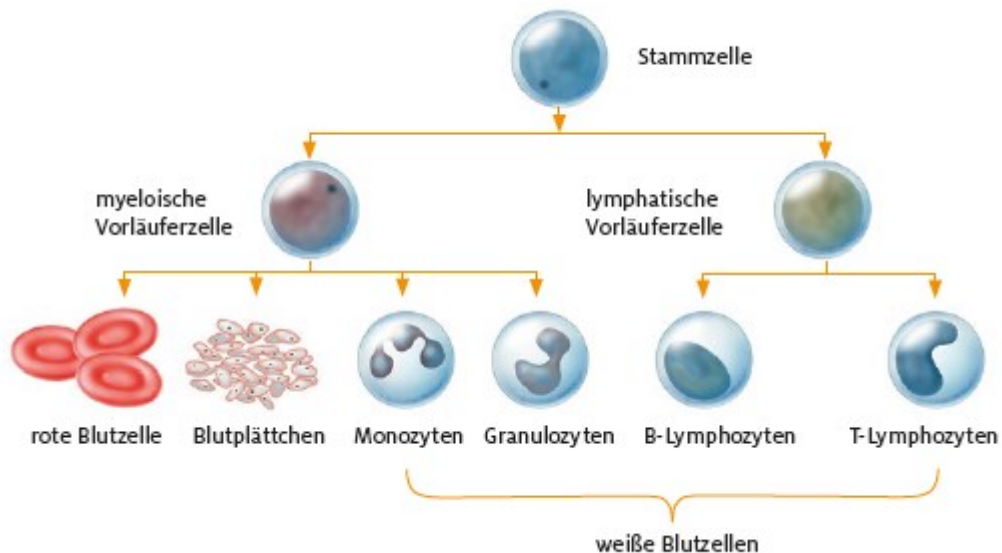
- Transport von Sauerstoff und Nährstoffen.
- Abtransport von Abfallstoffen: Das Blut nimmt Abfallstoffe aus den Zellen auf und bringt sie zu den Organen, die sie entsorgen können, wie die Nieren oder die Leber.
- Schutz vor Krankheiten: Im Blut gibt es Abwehrzellen, die Krankheitserreger wie Viren und Bakterien bekämpfen.
- Regelung der Körpertemperatur: Das Blut hilft dabei, die Körpertemperatur zu halten, indem es Wärme im Körper verteilt oder abgibt.

Wundheilung: Wenn wir uns verletzen, sorgen bestimmte Bestandteile des Blutes dafür, dass die Wunde schneller heilt und das Blut gestoppt wird.

Die Bildung der roten Blutzellen, der Blutplättchen und der weißen Blutzellen.

Was ist das lymphatische System?

3.2



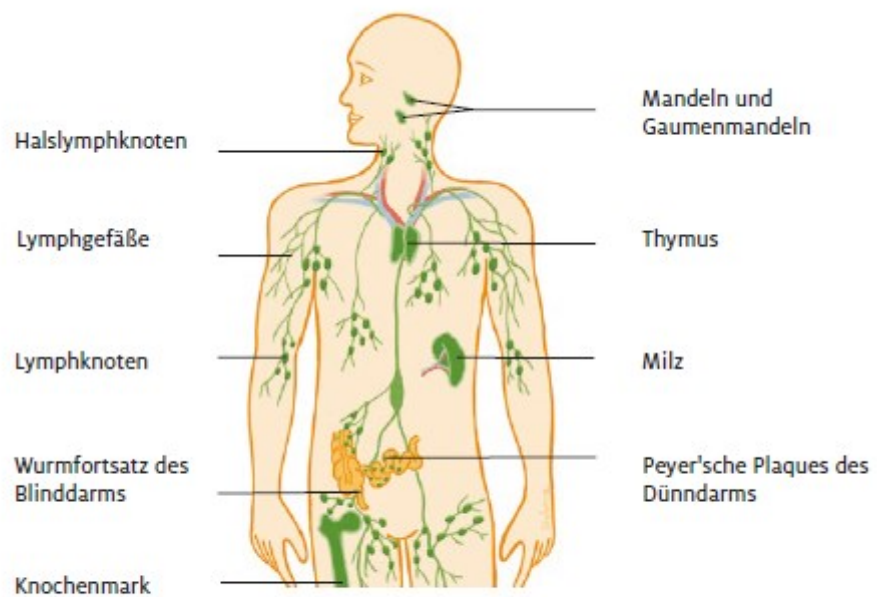
Das lymphatische System ist über den ganzen Körper verteilt und gehört zum Abwehrsystem (Immunsystem) des Körpers. Das lymphatische System des Menschen besteht aus verschiedenen Organen, Geweben und Gefäßen, die für die Abwehr von Krankheitserregern und die Regulierung des Flüssigkeitsgleichgewichts im Körper zuständig sind. Zu den Hauptorganen des lymphatischen Systems gehören die Lymphknoten, die in verschiedenen Bereichen des Körpers zu finden sind und als Filter dienen, um schädliche Substanzen und Krankheitserreger aus der Lymphe zu entfernen.

Es besteht außerdem aus:

- den bereits unter 3.1. genannten Zellen des lymphatischen Systems (B- und T-Zellen)
- bestimmten spezialisierten Zellen, die B- und T-Zellen unterstützen bzw. Signale an sie vermitteln;
- den lymphatischen Organen. Diese können in primäre und sekundäre lymphatische Organe aufgeteilt werden und sind an der Immunabwehr beteiligt:
- In den primären lymphatischen Organen findet die Bildung bzw. Reifung der Immunzellen statt. Hierzu zählen das Knochenmark und eine Drüse im lymphatischen System (der Thymus).

- Zu den sekundären lymphatischen Organen gehören die Milz, die Lymphknoten und der Teil des Immunsystems, der in den Schleimhäuten die Abwehrfunktion wahrnimmt (das Schleimhaut-assoziierte lymphatische Gewebe (MALT)).

Zusätzlich ziehen Abwehrkanäle (Lymphgefäße) durch den ganzen Körper und verbinden die lymphatischen Organe miteinander. Die Lymphgefäße transportieren die Lymphe. Dies ist eine klare Flüssigkeit, die weiße Blutkörperchen enthält. Überwiegend sind diese Blutkörperchen Lymphozyten und Abfallstoffe. In den Lymphknoten werden Zelltrümmer, Krankheitserreger und fehlerhafte Körperzellen herausgefiltert. Die Lymphozyten zerstören diese und schützen den Körper so vor Krankheiten wie Infektionen, Entzündungen oder Krebs. Die Milz baut alte Blutzellen ab. Auf der untenstehenden Abbildung sind neben den verschiedenen Lymphknoten im Körper, auch die Peyer'schen Plaques dargestellt. Peyer'sche Plaques sind spezielle Bereiche im Dünndarm, die eine wichtige Rolle im Immunsystem spielen. Sie bestehen aus vielen kleinen Lymphknoten, die dabei helfen, Krankheitserreger wie Bakterien und Viren zu erkennen und abzuwehren. Die Peyer'schen Plaques arbeiten eng mit anderen Teilen des Immunsystems zusammen, um eine effektive Abwehrlinie gegen schädliche Mikroorganismen zu bilden.



Das lymphatische System des Menschen

4 Chronische lymphatische Leukämie – was ist das?

Jede Zelle des Körpers kann bösartig entarten. Krebs kann sich also überall in unserem Körper entwickeln: aus Blutzellen zum Beispiel genauso wie aus Darmzellen. Aus welchen Zellen und an welchen Orten eine chronische lymphatische Leukämie entsteht, erfahren Sie in diesem Kapitel.

Was ist Krebs überhaupt?

4.1

Die Zellen unseres Körpers erneuern sich laufend: Sie teilen sich, manche selten, manche sehr oft. Alte Zellen sterben ab und werden durch neue ersetzt, die dieselben Erbinformationen enthalten. Es ist ein geordneter Kreislauf, den der Körper kontrolliert. Manchmal gerät diese Ordnung jedoch außer Kontrolle: Dann sorgen veränderte Erbinformationen dafür, dass der Körper diese veränderten Zellen nicht erkennt und vernichtet. Sie vermehren sich dann schneller als normale Körperzellen und ungebremst, sie sterben auch nicht mehr ab und verdrängen das gesunde Körpergewebe: Es entsteht Krebs.

Wenn die Krebszellen während dieser Entwicklung für das Immunsystem unsichtbar bleiben, schreitet die Erkrankung schleichend voran. Abhängig vom Ursprungsorgan und Stadium der Krebserkrankung gilt Krebs als heilbar oder nicht heilbar. Viele nicht heilbare Krebserkrankungen, wie auch die CLL, können über Jahre und Jahrzehnte chronisch kontrolliert werden (chronifiziert).

4.2

Was ist eine chronische lymphatische Leukämie und warum entsteht sie?

Chronische lymphatische Leukämie (CLL) ist eine Krebserkrankung des lymphatischen Systems, die aus einer Veränderung der B-Lymphozyten, einer Art weißer Blutkörperchen, entsteht. Diese Zellen sind normalerweise dafür zuständig, den Körper gegen Infektionen zu schützen. Bei CLL verändern sich diese Zellen jedoch und beginnen, sich unkontrolliert zu vermehren, ohne wie üblich abzusterben. Dadurch wird die Blutbildung im Knochenmark gestört, da die kranken Zellen die gesunden Zellen verdrängen. Das führt zu einem Mangel an gesunden roten Blutkörperchen, weißen Blutkörperchen und Blutplättchen, was wiederum verschiedene gesundheitliche Probleme wie Anämie, Infektionsanfälligkeit oder Blutungsneigung zur Folge haben kann.

Darüber hinaus können sich die veränderten B-Lymphozyten in anderen lymphatischen Organen wie den Lymphknoten und der Milz ansammeln, was dort zu einer Vergrößerung dieser Organe führt und zusätzliche Beschwerden verursachen kann.

Die Ursachen der CLL sind noch nicht vollständig bekannt. Es wird jedoch angenommen, dass genetische Veränderungen in den Blutzellen eine wichtige Rolle spielen. Diese Veränderungen passieren meistens zufällig und sind in der Regel nicht erblich. Es gibt jedoch Hinweise darauf, dass CLL in einigen Familien häufiger vorkommt, was auf eine familiäre Häufung hindeutet.

Zudem gibt es Hinweise, dass bestimmte Umweltfaktoren, wie der Kontakt mit chemischen Substanzen, das Risiko für CLL erhöhen könnten. Bis heute gibt es jedoch keine eindeutigen Beweise für einen klaren Zusammenhang zwischen diesen Faktoren und der Entstehung der Erkrankung.

Wie häufig ist eine chronische lymphatische Leukämie?

4.3

In Deutschland erkranken jedes Jahr etwa 5.200 Menschen neu an einer chronischen lymphatischen Leukämie. Im Vergleich zu anderen Krebsarten ist die CLL eher selten. Zum Beispiel erkranken in derselben Zeit rund 75.000 Menschen an Darmkrebs. Die CLL tritt vorwiegend im höheren Alter auf. Im Durchschnitt sind die Betroffenen 72 Jahre alt, wenn die Erkrankung erstmals erkannt wird. Zudem betrifft die CLL Männer fast doppelt so häufig wie Frauen.

All diese statistischen Zahlen sagen aber über den Einzelfall und Ihren persönlichen Krankheitsverlauf wenig aus. Neben vielem anderen hängt dieser auch davon ab, wie weit fortgeschritten die Erkrankung ist.

4.4

Anzeichen für eine chronische lymphatische Leukämie

Die chronische lymphatische Leukämie (CLL) verläuft in vielen Fällen über einen langen Zeitraum hinweg ohne auffällige Symptome. Daher bemerken Betroffene häufig erst spät, dass sie erkrankt sind. Wenn Symptome auftreten, sind diese in der Regel auf die Störung der normalen Blutproduktion im Knochenmark zurückzuführen. Die abnormen Blutzellen, die sich bei der CLL im Knochenmark ansammeln, verhindern die Bildung gesunder Blutzellen. Dies führt zu einem Mangel an weißen und roten Blutkörperchen sowie an Blutplättchen, was sich auf verschiedene Weise bemerkbar machen kann:

- Eine erhöhte Infektanfälligkeit, da die weißen Blutkörperchen ihre Funktion nicht mehr richtig erfüllen können.
- Anämie, die Müdigkeit, Schwäche und allgemeine Erschöpfung verursacht.
- Verstärkte oder verlängerte Blutungen, da die Blutplättchen nicht mehr in ausreichender Menge vorhanden sind, um die Blutgerinnung zu unterstützen.

Neben diesen Beschwerden können sich auch geschwollene Lymphknoten und eine vergrößerte Milz bemerkbar machen. Diese Symptome sind in der Regel schmerzlos und können dadurch leichtübersehen werden. In fortgeschrittenen Stadien der CLL treten

4 Chronische lymphatische Leukämie – was ist das?

zusätzlich Fieber, nächtliches Schwitzen und unerklärlicher Gewichtsverlust auf. Diese Symptome, die als B-Symptome bezeichnet werden, deuten auf ein mögliches Voranschreiten (Progression) der Erkrankung hin und sollten ärztlich abgeklärt werden.

Liegen diese Symptome länger als einen Monat lang vor und sind nicht anderweitig erklärbar, soll nach Meinung der Experten die Diagnose CLL ausgeschlossen oder bestätigt werden.

KONSULTATIONSFASSUNG

5 Wie wird eine CLL festgestellt?

Gründliche Untersuchungen sind wichtig, damit Sie eine genaue Diagnose erhalten und gemeinsam mit Ihrem Behandlungsteam die passende Behandlung planen können. Welche Untersuchungen bei einer CLL empfohlen werden und wie sie ablaufen, stellen wir Ihnen in diesem Kapitel vor. Es kann einige Zeit dauern, bis alle Untersuchungsergebnisse vorliegen.

Nachfragen und verstehen

5.1

Es wird Ihnen helfen, wenn Sie die Untersuchungen und deren Ergebnisse verstehen. Sie können Ihre Fragen offen stellen, also so, dass der Arzt nicht nur mit ja oder nein antworten kann. Haben Sie auch keine Scheu nachzufragen, wenn Ihnen etwas unklar ist. Und lassen Sie sich die Ergebnisse bei Bedarf gründlich erklären. Im Kasten „Das gute Gespräch“ finden Sie Tipps, wie Sie das Gespräch in Ihrem Sinne gestalten können.

(i) Das gute Gespräch

Überlegen Sie sich vor dem Arztgespräch in Ruhe, was Sie wissen möchten. Es kann Ihnen helfen, wenn Sie sich Ihre Fragen vorher auf einem Zettel notieren.

Ebenso hilfreich kann es sein, wenn Sie Angehörige oder eine andere Person Ihres Vertrauens zu dem Gespräch mitnehmen.

Sie können während des Gesprächs mitschreiben. Sie können aber auch um schriftliche Informationen bitten.

Teilen Sie Ihrem Gegenüber mit, wenn Sie nervös, angespannt oder völlig kraftlos sind. Jeder versteht das.

Trauen Sie sich, Ihre Ängste, Vorstellungen und Hoffnungen offen anzusprechen.

Fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben oder Sie weitere Informationen benötigen.

Bitten Sie darum, dass man Ihnen Fachausdrücke oder andere medizinische Begriffe erklärt, zum Beispiel mithilfe von Bildern.

Überlegen Sie in Ruhe nach dem Gespräch, ob alle Ihre Fragen beantwortet wurden und ob Sie das Gefühl haben, das Wesentliche verstanden zu haben. Trauen Sie sich, noch einmal nachzufragen, wenn Ihnen etwas unklar geblieben ist.

Checklisten für Ihren Arztbesuch finden Sie auch auf der Webseite der Patienten-Universität: www.patienten-universitaet.de/node/121.

Manchmal wird es Ihnen womöglich nicht leichtfallen, im Arztgespräch alles anzusprechen, was Sie wissen möchten. Im folgenden Kasten und auch in den nächsten Kapiteln finden Sie einige Anregungen für Fragen, die Sie stellen können.

(i) Fragen vor einer Untersuchung

Warum ist die Untersuchung notwendig?
Welches Ziel hat die Untersuchung?
Wie zuverlässig ist das Untersuchungsergebnis?
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?
Muss ich vor der Untersuchung etwas beachten (zum Beispiel nüchtern sein)?
Wann erhalte ich das Ergebnis?

Die ärztliche Befragung (Anamnese)

5.2

Bei Verdacht auf eine chronische lymphatische Leukämie soll Ihr Arzt Sie nach Meinung der Expertengruppe ausführlich befragen. In dem Gespräch geht es zunächst darum, Dauer und Stärke der Beschwerden, mögliche Begleit- oder Vorerkrankungen und Ihre Lebensgewohnheiten zu erfassen. Wenn Sie Medikamente einnehmen, sollten Sie auf jeden Fall darauf hinweisen. Erwähnen Sie dabei auch nicht-verschreibungspflichtige Arzneimittel aus der Drogerie oder Apotheke sowie Nahrungsergänzungsmittel, die Sie selbst kaufen.

Die Anamnese gibt wichtige Hinweise auf die Erkrankung und Ihre gesundheitliche Situation. Dabei ist Ihre Mithilfe sehr wichtig: Schildern Sie, was Ihnen bedeutsam erscheint und was sich im Vergleich zu früher verändert hat, ob Sie zum Beispiel nicht mehr so leistungsfähig sind wie sonst.

Ihr Arzt wird Sie außerdem zu folgenden Punkten befragen:

- Haben Sie mehr Infekte als sonst?
- Sind Sie selbst oder Familienangehörige an Krebs erkrankt?
- Sind Familienangehörige an chronischer lymphatischer Leukämie erkrankt?
- Hatten Sie Kontakt zu radioaktiver Strahlung oder bestimmten Chemikalien, zum Beispiel Benzol?
- Haben Sie eine Körpertemperatur über 38 °C, ohne dass ein Infekt vorliegt (unerklärbares Fieber)?

- Haben Sie in den letzten sechs Monaten mehr als 10 % Ihres ursprünglichen Körpergewichts abgenommen – und das, ohne dass Sie eine Diät gemacht haben (ungewollte Gewichtsabnahme)?
- Schwitzen Sie nachts stark und müssen Ihre Wäsche wechseln (Nachtschweiß)?

Vielleicht hilft es Ihnen, wenn Sie sich vorab zu Hause wichtige Punkte aufschreiben, die Sie ansprechen wollen (siehe auch Kästen „Das gute Gespräch“ und „Fragen vor einer Untersuchung“, Seite 24/25).

Die körperliche Untersuchung

5.3

Um die Diagnose einer CLL zu sichern, soll nach Expertenmeinung eine körperliche Untersuchung durchgeführt werden. Dabei achtet Ihr Arzt vor allem darauf, ob Ihre Lymphknoten vergrößert sind. Er tastet insbesondere den Hals–Nacken–Bereich, die Achsel und die Leistengegend ab. Außerdem wird Ihr Bauch untersucht, um abzuschätzen, ob Ihre Leber oder Milz vergrößert ist – denn möglicherweise haben sich die erkrankten Zellen dort gesammelt und die Organe vergrößert. Dazu wird in manchen Fällen auch ein Ultraschall durchgeführt, um die Organe und Lymphknoten einsehen zu können.

Außerdem werden weitere Untersuchungsverfahren durchgeführt. Informationen dazu finden Sie auf den Seiten 28 dieses Kapitels.

5.4

Untersuchung im Labor

Nach Meinung der Experten sollen zur Sicherung der Diagnose „CLL“ auch Untersuchungen Ihres Blutes durchgeführt werden. Dazu nimmt ihr Arzt Ihnen Blut ab und sendet es an ein Labor. Im Labor wird ein kleines und ein großes Blutbild, sowie eine sogenannte Immunphänotypisierung durchgeführt. Diese Untersuchungen erläutern wir Ihnen auf den nachfolgenden Seiten.

5.4.1 Das „kleine“ Blutbild

Ein kleines Blutbild gibt einen ersten Überblick über die Zusammensetzung des Blutes. Der Laborarzt ermittelt die Anzahl der roten und weißen Blutzellen und der Blutplättchen. Außerdem bestimmt das Labor, ob ausreichend roter Blutfarbstoff (Hämoglobin) vorhanden ist. Dieser transportiert den Sauerstoff. Frauen haben in der Regel etwas niedrigere Hämoglobin–Werte als Männer. Wichtige Normwerte des „kleinen“ Blutbildes finden Sie in Tabelle 1.

Tabelle 1: Wichtige Normwerte beim "kleinen" Blutbild

Blutbestandteil	Normwert
Rote Blutzellen (Erythrozyten)	4-6 Mio./ μ l
Weiße Blutzellen (Leukozyten)	4.000-10.000/ μ l
Blutplättchen (Thrombozyten)	150.000 – 450.000/ μ l (Die Normwerte sind methodenabhängig. Es gelten die vom jeweiligen Labor angegebenen Referenzwerte.)
Roter Blutfarbstoff (Hämoglobin)	Bei Frauen: 12-16 g/dl oder 7,5 – 9,9 mmol/l Bei Männern: 14-18 g/dl oder 8,4 – 10,9 mmol/l

5.4.2 Das „große“ Blutbild

Das „große“ Blutbild heißt in der Fachsprache auch Differenzialblutbild. Nach Expertenmeinung soll es immer mit angefertigt werden. Es untersucht, wie die unterschiedlichen Arten weißer Blutzellen verteilt sind (siehe Tabelle 2). Wenn die weißen Blutzellen zu mehr als der Hälfte aus Lymphozyten bestehen (über 50 Prozent), ist das ein möglicher Hinweis auf eine CLL.

Tabelle 2: Wichtige Normwerte beim „großen“ Blutbild (Differenzialblutbild)

Untergruppe der weißen Blutzellen	Anteil
Monozyten	2 – 8%
Granulozyten	50 – 80%
Lymphozyten	20 – 45%

5.4.3 Die Immunphänotypisierung

Bei der Immunphänotypisierung bestimmt der Arzt bestimmte Merkmale auf der Zelloberfläche der B-Lymphozyten. Bei der chronischen lymphatischen Leukämie weisen alle veränderten B-Lymphozyten die gleichen Merkmale auf. Dies ist der Nachweis dafür, dass die kranken B-Lymphozyten alle aus einer Ursprungszelle entstanden sind.

(i) Eine chronische lymphatische Leukämie liegt vor, wenn...

die Lymphozyten im Blut erhöht sind (über 5.000 pro Mikroliter ($/\mu\text{L}$) oder der Anteil an allen weißen Blutzellen über 50 % liegt,
und die erkrankten B-Lymphozyten, die für die CLL spezifischen Oberflächenmarker aufweisen.

Weitere mögliche Untersuchungen

5.5

Die Diagnose „chronische lymphatische Leukämie“ stellen Ärzte in der Regel mithilfe der Anamnese, der körperlichen Untersuchung und aus dem Blut mithilfe des „großen“ Blutbildes und der Immunphänotypisierung.

Weitere Untersuchungen können ergänzende Hinweise zu Ihrem Gesundheitszustand geben und können Auskunft geben, wie weit sich die Krankheit in Ihrem Körper ausgebreitet hat. Manchmal sind sie erforderlich, wenn die Diagnose CLL noch nicht sicher gestellt werden konnte und auch noch andere Erkrankungen in Frage kommen beziehungsweise ausgeschlossen werden müssen.

5.5.1 Weitere Blutuntersuchungen

Weitere Blutwerte sollten bei Ihnen bestimmt werden: Leber- und Nierenwerte sowie Immunglobuline (Antikörper). So erhalten Ihre Ärzte Hinweise darüber, ob Ihre Organe normal arbeiten. Und sie erfahren auch, ob infolge der CLL schon ein Mangel an Antikörpern besteht oder andere Komplikationen wie eine Immun-vermittelte Zellarmut (Autoimmunzytopenie) eingetreten sind.

In diesem Stadium der Diagnostik können auch genetische Tests veranlasst werden. So werden Chromosomen und ausgewählte Gene der kranken B-Lymphozyten untersucht. Fachleute sprechen von zytogenetischen und molekulargenetischen Untersuchungen. Diese können hilfreich sein, um den Krankheitsverlauf abzuschätzen oder andere Erkrankungen ausschließen zu können. Zwingend erforderlich sind genetische Untersuchungen aber nur im Falle einer zu treffenden Therapieentscheidung, nicht für die „Watch & Wait“-Situation.

5.5.2 Untersuchung von Knochenmark oder Lymphknoten

Die Diagnose chronische lymphatische Leukämie stellen die Ärzte in der Regel zuverlässig aus dem Blut. Eine Untersuchung des Knochenmarks oder eines Lymphknotens ist zur Diagnosestellung meist nicht nötig. Sie kann nach Expertenmeinung in Ausnahmefällen erforderlich sein, zum Beispiel wenn mit der Blutuntersuchung die Diagnose CLL nicht eindeutig gestellt werden kann und andere bösartige Lymphome möglich sind, oder wenn der Verdacht auf eine Sonderform der CLL, die Richter-Transformation, besteht. Mehr Informationen zur Richter-Transformation erhalten Sie ab Seite 71

5.5.3 Bildgebende Untersuchungen

Die Untersuchungen, die unter diesem Begriff zusammengefasst werden, können Bilder vom Körperinneren erzeugen. Dabei werden Geräte eingesetzt, die mit verschiedenen Techniken und Strahlenarten arbeiten. Bei einer CLL können laut Expertenmeinung ein Röntgen, eine Computertomographie (CT) oder eine Magnetresonanztomographie (MRT) zur Anwendung kommen. Außerdem soll eine Ultraschalluntersuchung Ihres Bauches durchgeführt werden, raten die Experten.

5.5.3.1. Ultraschalluntersuchung (Sonographie)

Bei einer Ultraschalluntersuchung werden Schallwellen eingesetzt. Ultraschallwellen sind weder elektromagnetisch noch radioaktiv. Daher kann diese Untersuchung beliebig oft wiederholt werden, ohne den Körper zu belasten oder Nebenwirkungen zu verursachen. Sie ist auch schmerzfrei.

Die Untersuchung wird im Liegen durchgeführt. Der Arzt führt in langsamen Bewegungen den Schallkopf des Ultraschallgerätes über Ihren Körper. Die Schallwellen durchdringen die direkt darunterliegende Haut und die tieferliegenden Körperschichten. Sie werfen je nach Gewebeart eine Schallwelle zurück. Die zurückgemeldeten Schallsignale lassen auf einem Schirm ein Bild vom Inneren des Bauches entstehen.

Der Ultraschall kann besondere Details im Gewebe (zum Beispiel Bindegewebe, Fett, Gefäße, dichte und flüssigkeitsgefüllte Strukturen) darstellen.

Eine Sonographie des Bauches soll nach Expertenmeinung bei der Diagnose einer CLL durchgeführt werden. Dabei werden insbesondere die Leber, Milz und Lymphknoten untersucht. Außerdem werden bei einer Ultraschalluntersuchung Lymphome im Bauchraum und hinter dem Bauchfell erkennbar. Es wird auch untersucht, ob wichtige Gefäße oder Organe eingengt werden.

5.5.4. Computertomographie (CT)

Bei der Computertomographie durchleuchten Röntgenstrahlen den Körper aus verschiedenen Richtungen. Ein Computer verarbeitet die Informationen, die hierbei entstehen, und erzeugt ein räumliches Bild vom untersuchten Organ. Die Untersuchung ist mit einer gewissen Strahleneinwirkung verbunden, die höher ist als bei einer normalen Röntgenaufnahme. Bei einer CT liegen Sie auf einem Untersuchungstisch, während in einem großen Ring ein oder zwei Röntgenröhren um Sie kreisen – für Sie unsichtbar. Innerhalb weniger Sekunden entstehen so Bilder des Körperinneren mit einer Auflösung von 1 mm. Die Untersuchung verursacht keine Schmerzen.

Bei einer CLL ist eine CT eigentlich nicht nötig. Sie kann jedoch durchgeführt werden, wenn ungewöhnlich starke Lymphknotenschwellungen, die durch die körperliche Untersuchung und/oder eine Sonographie nicht eindeutig abgegrenzt werden können, auftreten.

5.5.5. Magnetresonanztomographie (MRT)

Bei der Magnetresonanztomographie werden starke elektromagnetische Felder eingesetzt. Körpergewebe lässt sich durch die Magnetfelder beeinflussen. Durch An- und Abschalten der Magnetfelder geben verschiedene Gewebe unterschiedlich starke Signale von sich. Ein Computer wandelt diese Signale in Bilder um. Bei der MRT liegen Sie in einer engen Röhre, was manche Menschen als unangenehm empfinden. Die Schaltung der Magneten verursacht Lärm, den Sie über Kopfhörer mit Musik oder mit Ohrstöpseln dämpfen können. Das starke Magnetfeld kann Herzschrittmacher, Gelenkprothesen, Insulinpumpen oder Nervenstimulatoren beeinflussen. Bitte teilen Sie vor der Untersuchung mit, wenn dies auf Sie zutrifft.

Die Untersuchung ist schmerzlos und ohne Strahlenbelastung und dauert etwa 20 bis 30 Minuten. Oft wird dabei Kontrastmittel verwendet.

Wie bei einer CT ist eine MRT zur Diagnosestellung einer CLL nicht nötig. Sie kommt nur zum Einsatz, wenn eine CT sinnvoll wäre, aber aus verschiedenen Gründen nicht durchgeführt werden kann. Dann raten die Experten, dass eine MRT zur Anwendung kommen kann.

5.5.6. Positronenemissionstomographie (PET) mit oder ohne CT

Die Positronenemissionstomographie ist ein Verfahren, bei dem Sie eine schwach radioaktive Substanz in ein Blutgefäß gespritzt bekommen – in der Regel Traubenzucker, der radioaktiv markiert ist. Mit seiner Hilfe lässt sich der Stoffwechsel der Körperzellen

dreidimensional sichtbar machen. Da Krebszellen meist einen aktiveren Stoffwechsel haben als gesunde Körperzellen, verbrauchen sie viel mehr Traubenzucker. Eine sehr hohe Stoffwechselaktivität kann also auf Krebszellen hindeuten.

Dieses Untersuchungsverfahren kann man mit einer CT zu einer PET-CT kombinieren. Das CT-Bild hilft, genau im Körper zuzuordnen, wo sich der Traubenzucker vermehrt anreichert.

Ob Ihre Krankenkasse die Kosten für dieses Untersuchungsverfahren übernimmt, sollten Sie vorab klären.

Eine PET-CT wird bei der Diagnose einer CLL nicht eingesetzt. Jedoch wird sie eingesetzt, wenn Verdacht für eine Richtertransformation besteht. Informationen dazu finden Sie ab Seite 71.

5.5.7 Psychoonkologische Untersuchung

Die Psychoonkologie gehört zur Krebsmedizin (Onkologie). Sie hilft Patienten vor allem dabei, mit den seelischen und sozialen Belastungen einer Krebserkrankung besser umzugehen. Diese Probleme können in jeder Krankheitsphase, also bereits während der Untersuchungsphase und bei der Diagnose, auftreten. Nach Meinung der Experten sollte im gesamten Krankheitsverlauf eine psychoonkologische Beratung angeboten werden. Hierzu gibt es spezielle wissenschaftlich geprüfte Fragebögen. Falls sich daraus Hinweise auf eine besondere Belastung ergeben, werden Sie in einem Gespräch ausführlicher dazu befragt. So kann Ihnen das Behandlungsteam frühzeitig Unterstützung anbieten. Siehe auch Kapitel „Psychosoziale Unterstützung“ ab Seite 100.

5.5.8 Zusammenfassung: Untersuchungen bei Verdacht auf eine chronische lymphatische Leukämie

Zur Sicherung der Diagnose CLL

- Ausführliche ärztliche Befragung (Anamnese)
- Körperliche Untersuchung
- „kleines“ Blutbild
- „großes“ Blutbild

Zur Beurteilung des Gesundheitszustandes, der Ausbreitung und des Verlaufs der CLL

- Weitere Blutuntersuchungen (z.B. Leber- und Nierenwerte, Immunglobuline)
- Ultraschalluntersuchung des Bauches

Nur in Ausnahmefällen

- Gewebeprobe aus Knochenmark oder Lymphknoten: nur, wenn Immunphänotypisierung aus dem Blut nicht aussagekräftig ist

Zur Sicherung der Diagnose CLL

- Röntgen des Brustkorbs, Computertomographie oder Magnetresonanztomographie: bei Beschwerden oder Teilnahme an einer klinischen Studie
- Positronenemissionstomographie (PET): bei Verdacht auf Richter-Transformation

Die Gewebeprobe (Biopsie)

5.6.1. ~~Tumormarker~~

5.6

(I) Hinweis

Die Expertengruppe der Leitlinie rät von Untersuchungen ab, die in dieser Patientenleitlinie nicht aufgeführt sind, insbesondere wenn Sie diese selbst zahlen müssen und sie sehr teuer sind. Fragen Sie Ihr Behandlungsteam, wenn Sie Zweifel haben.

6 Die Stadieneinteilung bei CLL

Nachdem alle notwendigen Untersuchungen durchgeführt wurden, kann Ihr Behandlungsteam Ihre Erkrankung genau beschreiben und das Stadium bestimmen. Das ist für die Behandlung entscheidend.

Abschätzen des Krankheitsverlaufs

6.1

Wenn alle Untersuchungsergebnisse vorliegen, kann die Erkrankung recht genau beschrieben werden. Die Zusammenschau aller Untersuchungsergebnisse liefern eine ungefähre Einschätzung über Krankheitskontrolle/verlauf bei notwendiger medikamentöser Therapie. Folgende Aspekte der Erkrankung werden hier berücksichtigt:

- Anzahl und Eigenschaften der Lymphozyten im Blut
- Größe der Lymphknoten, Milz und Leber
- Stadium der Erkrankung (z. B. nach Binet oder Rai-System)
- Genetische und molekulare Veränderungen (z. B. TP53-Mutationen, IGHV-Status)
- Vorhandensein von B-Symptomen oder eingeschränkte Blutbildung (Knochenmarkinsuffizienz).

Auch Ihr allgemeiner körperlicher Zustand und Ihre Vorerkrankungen spielen eine wichtige Rolle. All diese Angaben sind wichtig, damit Sie gemeinsam mit Ihren behandelnden Ärzten die Behandlung planen können. Das bedeutet: abschätzen, welche Eingriffe bei Ihnen möglich und notwendig sind, und unnötige Maßnahmen vermeiden.

Um die für Sie passende Behandlung zu finden, muss Ihr Behandlungsteam in etwa abschätzen können, wie die Krankheit bei Ihnen verlaufen wird und welche Vor- und Nachteile Ihnen eine Behandlung möglicherweise bringt. Dabei sind sowohl die Ausbreitung der Erkrankung (Stadieneinteilung, Staging) als auch bestimmte Eigenschaften der Krebszellen wichtig, die anhand spezieller Untersuchungen im Labor festgestellt werden.

Für die Stadieneinteilung bei CLL benutzen Fachleute eine Einteilung (Klassifikation), die international gültig ist und von allen Fachkreisen verstanden wird. Es ist aber wichtig zu wissen, dass es sie gibt und dass Sie sie hier jederzeit nachschlagen können. Sie werden die entsprechenden Angaben auch in Ihrem Befund sehen.

6.2

Die Stadieneinteilung nach Binet

Die Stadieneinteilung nach Binet wird in Europa verwendet, um die CLL in drei Gruppen einzuteilen, die sich in ihrer Prognose (Aussicht auf den Krankheitsverlauf) unterscheiden. Diese Einteilung hilft Ärzten, den Zustand der Erkrankung einzuschätzen. Daher empfehlen die Experten, dass die Stadieneinteilung nach Diagnosesicherung einer CLL nach Binet erfolgen soll.

Tabelle 3: Klinische Stadieneinteilung der CLL nach Binet (1981)

Stadium	Anzahl der betroffenen Lymphknotenregionen (in der klinischen Untersuchung tastbar vergrößert)	Hämoglobinwert (Blutfarbstoff) [g/dl]	Thrombozyten (Blutplättchen) [G/l]
A	Weniger als 3	10 oder mehr	100 oder mehr
B	3 oder mehr	10 oder mehr	100 oder mehr
C	irrelevant	Weniger als 10	Weniger als 100

Was bedeutet das?

- **Stadium A:** Weniger als drei tastbare, vergrößerte Lymphknotenregionen. Die Blutwerte (Hämoglobin und Thrombozyten) sind normal.
- **Stadium B:** Drei oder mehr vergrößerte Lymphknotenregionen. Auch hier sind die Blutwerte noch normal.
- **Stadium C:** Die Anzahl der vergrößerten Lymphknoten spielt keine Rolle mehr, aber die Blutwerte sind deutlich verschlechtert (niedriges Hämoglobin und/oder niedrige Thrombozyten).

6.3

Prognoseabschätzung

Bei einer CLL verläuft die Krankheit nicht bei allen Patienten gleich – teilweise auch trotz gleicher Stadieneinteilung nach Binet. Einige Patienten haben einen langsamen, wenig problematischen Verlauf, während andere schneller eine Behandlung benötigen. Dies liegt an biologischen und genetischen Unterschieden zwischen den Betroffenen. Die Experten empfehlen, dass anhand von Vorhersagewerten (Prognose Scores) eine individuelle Prognoseabschätzung erfolgen kann, sofern der Patient im nicht behandlungsbedürftigen Stadium eine bessere Einschätzung der Zeit bis zur ersten Therapielinie wünscht.

Wie kann der Krankheitsverlauf eingeschätzt werden?

Um besser abschätzen zu können, wie sich die Krankheit entwickelt, gibt es bestimmte Vorhersagefaktoren (Prognosefaktoren). Diese zeigen an, ob der Verlauf der CLL eher günstig oder ungünstig ist. Eine Kombination dieser Faktoren wird im CLL-IPI (Internationaler Prognostischer Index) zusammengefasst. Der CLL-IPI hilft, die Lebenserwartung und die Zeit bis zur ersten Behandlung besser vorherzusagen.

Was ist der CLL-IPI?

Der CLL-IPI basiert auf 5 wichtigen Prognosefaktoren. Diese können Sie in Tabelle 4 nachlesen. Für jeden dieser Faktoren wird eine Punktzahl vergeben, die zusammenge-rechnet wird. Die Summe bestimmt, in welche von vier Gruppen der Patient eingeordnet wird. Diese Gruppen geben Hinweise darauf, wie lange es wahrscheinlich bis zur ersten Behandlung dauert.

Warum ist die Einschätzung des Verlaufs wichtig?

Studien zeigen, dass es für Patienten hilfreich ist, eine Einschätzung des Krankheitsver-laufs zu bekommen. Es verbessert die Zufriedenheit, kann Ängste und Depressionen reduzieren und die Lebensqualität steigern.

Tabelle 4: Internationaler CLL-Prognoseindex (Variablen)

Unabhängiger Risikofaktor	Ausprägung	Punktwert
TP53-Status	Verändert (Deletiert oder mutiert)	4
IGHV-Mutationsstatus	Nicht mutiert (unmutiert)	2
Serum-β2-Mikroglobulin	Höher als 3,5 mg/L	2
Klinisches Stadium	Rai I-IV oder Binet B-C	1
Alter	Älter als 65 Jahre	1

Tabelle 5: Internationaler CLL-Prognoseindex (Risikogruppen)

Risiko	Summe der Punktwerte
Niedrig	0-1
Mittel	2-3

Risiko	Summe der Punktwerte
Hoch	4-6
Sehr hoch	7-10

(i) Was bedeuten „c“ oder „p“?

In den Briefen Ihres Arztes kann den Großbuchstaben "TNM" ein kleiner Buchstabe vorangestellt sein, der darauf hinweist, wie die Diagnose gestellt wurde: Ein „c“ („k“) steht für „klinisch“, das heißt, der Tumor wurde bei einer körperlichen Untersuchung durch den Arzt entdeckt. Ein „p“ steht für „pathologisch“. Das bedeutet, dass der Befund im Labor von einem Laborarzt gestellt wurde.

Ggf. andere Klassifikationen

Eigenschaften der Tumorzellen

6.4

Unter dem Mikroskop untersucht der Pathologe die Zellen des Tumors und bestimmt, wie weit sich die Krebszellen von normalen XXXXzellen unterscheiden. Je stärker sie abweichen, umso aggressiver wächst der Krebs vermutlich. Diese als Grading bezeichnete Einteilung unterscheidet vier Stufen.

(ggfs. Tabelle mit genauen Angaben)

Lassen Sie sich von Ihrem Arzt genau erklären, in welchem Stadium sich Ihre Erkrankung befindet.

(?) Fragen zum Krankheitsstadium und Krankheitsverlauf

- In welchem Stadium befindet sich meine Erkrankung?
- Was bedeutet das für meinen Krankheitsverlauf?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- Was kann eine Behandlung erreichen?

7

Die Behandlung planen

Nach Abschluss der Untersuchungen kann Ihr Behandlungsteam Ihre Erkrankung genau beschreiben, in verschiedene Stadien einteilen, Ihren Krankheitsverlauf abschätzen und somit die passende Behandlung wählen. Sie erfahren in diesem Kapitel auch, wer an der Behandlung beteiligt ist und wo Sie behandelt werden können, vielleicht sogar im Rahmen einer klinischen Studie.

Aufklärung und Information

7.1

Wichtig für Sie zu wissen: CLL ist kein Notfall. Sie haben meist genug Zeit, sich gut zu informieren und nachzufragen. Auch und gerade bei Krebs ist es wichtig, anstehende Entscheidungen erst nach sorgfältiger Prüfung zu treffen.

Um über das weitere Vorgehen gemeinsam entscheiden zu können, soll Ihr Behandlungsteam Sie gut über die Erkrankung aufklären. Dazu brauchen Sie auch ausführliche und verständliche Informationsmaterialien. Das Behandlungsteam sollte Ihnen diese aushändigen. Wie Sie selbst gute und verlässliche Informationen im Internet finden können, erfahren Sie im Kapitel „Unterstützungs- und Informationsbedarf“ ab Seite 14.

Wie weit Sie an den Behandlungsentscheidungen teilnehmen möchten, bestimmen Sie selbst. Es ist wichtig, dass Ihr Arzt im Gespräch auf Ihre persönlichen Bedürfnisse, Ziele, Lebensumstände, Ängste und Sorgen eingeht und diese bei anstehenden Entscheidungen berücksichtigt. Dafür brauchen Sie vielleicht sogar mehrere Gespräche. Selbstverständlich können Sie auch Personen Ihres Vertrauens in die Gespräche einbeziehen.

Eine Krebserkrankung wirkt sich auch immer auf Ihr gewohntes Lebensumfeld aus und verändert Ihren Alltag und den Ihrer Angehörigen. Neben der medizinischen Versorgung gibt es daher weitere Hilfen zur Bewältigung der Krankheit. Ihr Behandlungsteam erfasst frühzeitig Ihre psychosozialen Belastungen, denn bei psychischen, sexuellen oder partnerschaftlichen Problemen können Sie zu jedem Zeitpunkt psychoonkologische Unterstützung bekommen. Manchmal entstehen durch die Erkrankung auch soziale Notsituationen. Für solche Probleme ist beispielsweise der Sozialdienst eine gute Anlaufstelle. Informationen zu psychoonkologischen und sozialrechtlichen Themen bei einer Krebserkrankung erhalten Sie im Kapitel „Beratung suchen – Hilfe annehmen“ ab Seite 100.

Hilfreich kann auch sein, den Kontakt zu einer Selbsthilfeorganisation und Krebsberatungsstelle bereits nach der Mitteilung der Diagnose zu suchen, also noch vor dem Krankenhausaufenthalt. Zu diesem Zeitpunkt werden Betroffene mit vielen Fragen konfrontiert, mit denen sie sich möglicherweise vor der Erkrankung noch nie beschäftigt haben, wie zum Beispiel: Wie gehe ich mit der neuen Lebenssituation um? Was kann ich selbst

tun, damit ich mich besser fühle? Wo finde ich eine gute Klinik oder Rehabilitationseinrichtung? Wer hilft mir, wenn es mir einmal ganz schlecht gehen sollte? Im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 113 haben wir für Sie Ansprechpartner zusammengestellt.

Wenn Sie sich aktiv an der Behandlung beteiligen, kann sich dies positiv auf den Krankheitsverlauf auswirken. Eine wichtige Voraussetzung dafür ist, dass Sie Ihre Rechte kennen und wahrnehmen. Im Jahr 2013 hat die Bundesregierung das Patientenrechtegesetz verabschiedet. Weitere Informationen hierzu finden Sie im Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite 107.

Wann sollte mit der Behandlung begonnen werden?

7.2

Eine Indikation ist der medizinische Grund, warum eine Behandlung begonnen wird. Sie gibt an, dass eine Therapie nötig ist, um Beschwerden zu lindern, die Krankheit zu behandeln oder einer Verschlechterung vorzubeugen. Bei der CLL bedeutet das, dass eine Therapie nur dann gestartet wird, wenn bestimmte Anzeichen oder Symptome vorliegen, die eine Behandlung notwendig machen.

In diesem Kapitel wird erklärt, welche Gründe (Indikationen) dazu führen, dass eine Behandlung der CLL begonnen werden sollte. Dabei wird besonders darauf geachtet, welche Beschwerden im jeweiligen Krankheitsstadium (Binet A, B, C) (siehe Kapitel 6) wichtig für die Entscheidung sind. In der Regel wird eine Behandlung bei bestimmten Beschwerden, oder einem Übergang in Stadium Binet C begonnen.

Die Experten empfehlen bei Stadium Binet A und B, dass mindestens eines der folgenden Kriterien als medizinischer Grund (Indikation) zur Therapie gelten soll:

Medizinischer Grund für eine Behandlung (Indikation)	Einfache Erklärung
B-Symptome	Bestimmte Beschwerden wie: - Starker Gewichtsverlust (mehr als 10% in 6 Monaten). - Fieber über 2 Wochen ohne erkennbaren Grund (zum Beispiel eine Infektion). - Starker Nachtschweiß, der Kleidung oder Bettwäsche durchfeuchtet.
Zunehmende Knochenmarkinsuffizienz mit zunehmender Anämie und/oder Thrombozytopenie	Wenn das Knochenmark nicht mehr richtig arbeitet und zu wenig rote Blutkörperchen (Anämie) oder Blutplättchen (Thrombozytopenie) bildet.

Medizinischer Grund für eine Behandlung (Indikation)	Einfache Erklärung
Autoimmunerkrankungen (Autoimmunhämolytische Anämie oder Autoimmunthrombozytopenie), die schlecht auf Corticosteroide anspricht	Wenn das Immunsystem die eigenen Blutkörperchen angreift und Medikamente wie Cortison nicht helfen.
Stark vergrößerte Milz mit Symptomen (massive Symptome verursachende oder progrediente Splenomegalie)	Wenn die Milz größer als 6 cm unterhalb des Rippenbogens ist und Beschwerden verursacht oder weiterwächst.
Stark vergrößerte Lymphknoten (massive oder progrediente Lymphknotenvergrößerungen)	Wenn die Lymphknoten größer als 10 cm im Durchmesser sind oder weiterwachsen.
Anstieg der Lymphozytenzahl um über 50 % innerhalb von 2 Monaten oder Lymphozytenverdopplungszeit unter 6 Monaten	Wenn die Anzahl der Lymphozyten (weiße Blutkörperchen) innerhalb von 2 Monaten um mehr als 50 % steigt oder sich die Anzahl in weniger als 6 Monaten verdoppelt.

Wenn B-Symptome der einzige Grund für eine Behandlung sind, sollte geprüft werden, ob diese Beschwerden auch von anderen Krankheiten kommen könnten, zum Beispiel von Infektionen oder Erkrankungen des Magen-Darm-Trakts, der Hormone oder des Stoffwechsels.

Zusätzlich zu diesen medizinischen Gründen gibt es weitere spezielle Situationen, in denen eine Behandlung ebenfalls sinnvoll sein kann. Dazu gehören folgende:

- Wenn CLL-Zellen Haut, Nerven oder andere Organe befallen und dadurch Beschwerden verursachen,
- starke Müdigkeit, die den Alltag deutlich einschränkt (Fatigue),
- Hautprobleme, die durch die CLL entstehen. Zu solchen Hautproblemen gehören z. B. Hautentzündungen, Juckreiz, Blutergüsse, stark schuppige Haut oder seltene Erkrankungen wie der sogenannte paraneoplastische Pemphigus.

7.3

Vorgehen bei nicht-behandlungsdürftiger CLL

Nach der Diagnose einer CLL ist oft keine sofortige Behandlung nötig. Stattdessen wird die Krankheit zunächst beobachtet – dieses Vorgehen nennt man „watch & wait“ (Beobachten und Abwarten). In diesem Fall empfehlen die Experten, dass regelmäßige Untersuchungen durchgeführt werden sollten, um die Krankheit zu überwachen. Im ersten Jahr sollten diese Kontrolluntersuchungen alle 3 Monate stattfinden. In den Jahren danach können die Abstände je nach Krankheitsverlauf zwischen 3 und 12 Monaten liegen.

Dazu wird empfohlen, dass folgende Untersuchungen bei Patienten mit nicht-behandlungsdürftiger CLL durchgeführt werden sollten:

- Anamnese: Abfrage nach der Krankengeschichte und möglichen Beschwerden.
- Körperliche Untersuchung: Der Arzt tastet die Lymphknoten ab und überprüft, ob Leber oder Milz vergrößert sind.
- Maschinelles Blutbild: Eine Untersuchung des Bluts, bei der Werte wie der Gehalt an roten Blutkörperchen (Hämoglobin), weißen Blutkörperchen (Leukozyten) und Blutplättchen (Thrombozyten) gemessen werden.
- Differentialblutbild: Eine genauere Untersuchung der verschiedenen Arten von weißen Blutkörperchen, maschinell oder unter dem Mikroskop.
- Einstufung nach Binet: Das Krankheitsstadium wird bestimmt, um den Verlauf der CLL besser einzuordnen (siehe Kapitel 6).

Falls diese beobachtenden Untersuchungen Anzeichen dafür zeigen, dass die Krankheit fortschreitet und eine Behandlung nötig wird, werden zunächst weitere Untersuchungen durchgeführt.

7.4

Die Behandlung wählen – eine gemeinsame Entscheidung

Zur Behandlung von CLL 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 Behandlung besprechen, dabei aber auch Ihre Bedürfnisse berücksichtigen.

An der Behandlung Ihrer Erkrankung sind neben Ihrem Hämatologen/Onkologen abhängig von der Diagnose zum Beispiel beteiligt:

- Allgemeinmediziner;
- Radiologen;
- Pathologen;
- Psychoonkologen;

- Rehabilitationsmediziner;
- Palliativmediziner;
- Physiotherapeuten;
- Pflegepersonal;
- Sozialarbeiter.

Während Ihrer akuten Behandlung und danach werden Sie hauptsächlich ambulant, also in Arztpraxen oder Klinikambulanzen betreut. Eine stationäre Behandlung im Krankenhaus erfolgt meist nur bei Komplikationen durch die Erkrankung oder die Therapie sowie bei Einleitung der Therapie, wenn eine besondere Risikokonstellation dies erforderlich macht.

Viele verschiedene Fachdisziplinen arbeiten gemeinsam bei der Behandlung von Krebspatienten. Eine gute Vernetzung dieser Fachrichtungen garantiert die bestmögliche Versorgung. Zertifizierte Krebszentren stehen für höchste Qualität in der Versorgung sowie eine besonders gute Vernetzung aller Ansprechpartner im Sinne der Patienten.

Viele verschiedene Fachdisziplinen arbeiten gemeinsam bei der Behandlung von Krebspatienten. Eine gute Vernetzung dieser Fachrichtungen unterstützt eine gute Versorgung des CLL-Patienten. Es gibt verschiedene Formen der Vernetzung – von der Zusammenarbeit unter Fachärzten bis hin zu Hämatologischen Zentren (Fachsprache: Zentren für hämatologische Neoplasien, abgekürzt HAEZ) im Rahmen der onkologischen Spitzenzentren (abgekürzt CCC). Zertifizierte Krebszentren stehen für eine unabhängig kontrollierte Strukturqualität in der Versorgung.

(I) Was ist ein zertifiziertes Zentrum für hämatologische Neoplasien

In einem Zentrum für hämatologische Neoplasien arbeiten Fachleute verschiedener Fachrichtungen eng zusammen und betreuen Menschen mit CLL während der akuten Behandlung und danach: Sowohl im Krankenhaus (stationär & ambulant) als auch im niedergelassenen Bereich (ambulant) arbeitet ein Netzwerk von Krebspezialisten (Ärzte, Pflegende, Psychologen, unter Einbeziehung der Selbsthilfe) gemeinsam an der Behandlung.

Die Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG) zeichnet Zentren, welche diese besonderen Anspruch erfüllen mit dem Qualitätssiegel „Zentrum für hämatologische Neoplasien“ aus.

Für dieses Siegel muss das Zentrum für hämatologische Neoplasien nachweisen, dass

- es große Erfahrung in der Behandlung von CLL hat,
- die Behandlung dem aktuellen wissenschaftlichen Stand entspricht,
- das Personal qualifiziert ist und sich regelmäßig in der Behandlung von CLL fortbildet,
- es über die erforderliche Ausstattung und Technik verfügt,
- und es über ein Netzwerk von Krebspezialisten verfügt.

Es reicht nicht, wenn das Zentrum nur einmal seine Qualität nachweist:

Jedes Jahr besuchen Fachexperten das Zentrum, schauen sich Patientenakten an und sprechen mit den Behandelnden, um zum Beispiel zu überprüfen

- wie gut die Behandlung im Zentrum dem wissenschaftlichen Stand entspricht,
- ob zu viele vermeidbare Nebenwirkungen bei Patienten entstehen,
- ob die Behandelnden Notfälle und Komplikationen gut und sicher bewältigen können.

Nur Zentren, die in allen Bereichen gute Ergebnisse vorweisen, dürfen den Namen „DKG-zertifiziertes Zentrum für hämatologische Neoplasien“ tragen. Wenn das Zentrum die Anforderungen nicht erfüllt, verliert es das Qualitätssiegel und darf sich auch nicht mehr „DKG-zertifiziertes Zentrum für hämatologische Neoplasien“ nennen.

Die Behandlung in einem zertifizierten Zentrum für hämatologische Neoplasien bringt Ihnen folgende Vorteile:

- eine umfassende Betreuung – von der Diagnose über die Therapieplanung bis hin zur Nachsorge;
- eine sorgfältige Behandlungsplanung – Ihre Behandlung wird von einem fachübergreifenden Team gemeinsam in einer Tumorkonferenz besprochen;
- eine Behandlung, die dem neusten wissenschaftlichen Stand entspricht und regelmäßig überprüft wird;
- Unterstützung – Sie haben jederzeit die Möglichkeit mit dem Sozialdienst und Psychologen zu sprechen.

(!) Wie finde ich ein zertifiziertes Zentrum für hämatologische Neoplasien in meiner Nähe?

Ihr behandelnder Arzt oder Ihre Krankenkasse kann Ihnen bei der Suche nach einer geeigneten Behandlungseinrichtung helfen. Im Internet können Sie selbst nach einem Zentrum in Ihrer Nähe suchen. Zertifizierte Zentren der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. finden Sie unter <http://www.oncomap.de>. Zusätzlich kann die Teilnahme einer Institution an den Studien der Deutschen CLL Studiengruppe (DCLLSG) ein weiteres Qualitätsmerkmal sein. In dem Kapitel „Ein Wort zu klinischen Studien“ auf Seite 45. können Sie mehr zur Teilnahme an einer Studie lesen.

(!) Die Tumorkonferenz

Ärzte aller beteiligten Fachrichtungen aus Krankenhäusern und Arztpraxen, die auf die Behandlung von Krebs spezialisiert sind, treffen sich in regelmäßigen Sitzungen und beraten für jeden Patienten gemeinsam und ausführlich das weitere Vorgehen. In einer solchen Tumorkonferenz soll das Behandlungsteam die in Ihrem Fall bestmögliche Behandlung finden und dabei alle vorliegenden Untersuchungsergebnisse, Ihren körperlichen Zustand sowie mögliche vorhandene weitere Erkrankungen berücksichtigen. Besprechen Sie mit Ihren Ärzten die in der Tumorkonferenz empfohlene Behandlung ausführlich.

Die endgültige Entscheidung über eine Behandlung liegt bei Ihnen selbst. Fragen Sie nach Erfolgsaussichten sowie Vor- und Nachteilen der unterschiedlichen Möglichkeiten, denn Ihre Therapieentscheidung zieht unter Umständen beträchtliche Folgen für Ihr weiteres Leben und Ihre Lebensqualität nach sich. Deshalb nehmen Sie sich ruhig Zeit, um gegebenenfalls mehrere Gespräche mit Ihren Ärzten zu führen und in Ruhe nachzudenken.

Schreiben Sie im Gespräch mit, was Ihnen wichtig erscheint. So können Sie auch später in Ruhe noch einmal alles überdenken. Und fragen Sie immer wieder und so lange nach, bis Ihnen wirklich alles klar ist. Auch Gespräche mit Menschen, denen Sie vertrauen, z. B. Angehörige oder Freunde, können Ihnen weiterhelfen. Doch lassen Sie sich dabei nicht in eine Richtung drängen. Wichtig ist nur, dass Sie in einem angemessenen Zeitrahmen bewusst eine Entscheidung treffen.

(!) Lebensqualität – was ist das?

Der Wert einer Krebsbehandlung bemisst sich nicht nur daran, ob das Leben verlängert werden kann. Wichtig ist auch, ob und wie sie die Lebensqualität beeinflusst.

Für viele Menschen mit Krebs bedeutet Lebensqualität, weitestgehend schmerzfrei und ohne größere Beschwerden oder Einschränkungen leben zu können. Für viele gehört auch dazu, den Alltag selbstständig zu meistern, soziale Beziehungen weiter zu pflegen und mit unangenehmen Gefühlen wie Angst und Traurigkeit umgehen zu können. Vielleicht gehört auch ein aufgrund der Erkrankung oder der Behandlung verändertes Aussehen dazu. Jeder Mensch beurteilt anders, was für sein Leben wichtig ist und was ihn zufrieden macht. Der Begriff Lebensqualität ist also sehr vielschichtig.

Die Behandlung kann auch Nebenwirkungen mit sich bringen, die Ihre Lebensqualität möglicherweise beeinträchtigen. Ihre behandelnden Ärzte können Ihnen die medizinischen 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. Aber was Lebensqualität für Sie bedeutet, welche Behandlungsziele für Sie wichtig sind und welche Belastungen Sie durch eine Therapie auf sich nehmen wollen, wissen nur Sie allein.

Denn das hängt von Ihren persönlichen Bedürfnissen und Ihrer Lebenssituation ab. Deshalb ist es wichtig, dass Sie mit Ihrem Behandlungsteam darüber reden. So finden Sie gemeinsam am ehesten den Weg, der zu Ihnen passt.

(?) Mögliche Fragen vor Beginn einer Behandlung

Sind alle notwendigen Untersuchungen erfolgt?

Liegen die Untersuchungsergebnisse vor?

In welchem Stadium befindet sich meine Erkrankung?

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Wie weit ist die Krankheit fortgeschritten (Stadium Binet A, B oder C)?

Sind vergrößerte Lymphknoten oder eine vergrößerte Milz festgestellt worden?

Gibt es Hinweise auf eine stärkere Aktivität der Krankheit (z. B. schnelles Fortschreiten oder bestimmte genetische Veränderungen)?

Welche Behandlungen kommen speziell für mich infrage und warum?

Welche Vor- und Nachteile haben sie?

Welche Auswirkungen hat die Behandlung auf meinen Alltag?

Wie viel Zeit habe ich, eine Behandlungsentscheidung zu treffen?

Kann ich eine Entscheidung später auch nochmal ändern?

Gibt es eine Studie, an der ich teilnehmen könnte (siehe unten)?

7.4.1. Ärztliche Zweitmeinung

Vielleicht sind Sie unsicher, ob eine vorgeschlagene Behandlung für Sie wirklich geeignet ist. Oder Sie fühlen sich nicht gut beraten. Wenn Sie Zweifel haben, sprechen Sie offen mit Ihren behandelnden Ärzten. Machen Sie dabei auch auf Ihre Unsicherheiten und Ihre Vorstellungen und Wünsche aufmerksam. Vielleicht hilft es Ihnen, sich auf ein solches Gespräch vorzubereiten, indem Sie sich Fragen aufschreiben und bei vertrauenswürdigen Quellen noch einmal gezielt Informationen suchen.

Lassen sich Ihre Zweifel auch in einem weiteren Gespräch nicht ausräumen oder bleibt das Gefühl, nicht sorgfältig genug beraten worden zu sein, können Sie eine zweite Meinung einholen. Das Patientenrechtegesetz enthält die Möglichkeit auf diese fachärztliche Zweitmeinung, allerdings nur unter bestimmten Umständen. Die zuständige Krankenkasse kann die Kosten nach vorheriger Rücksprache und mit einer Überweisung durch einen niedergelassenen Arzt übernehmen. Mehr dazu lesen Sie im Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite 107.

Ein Wort zu klinischen Studien

Neben der Behandlung mit bewährten Therapien können Patienten mit CLL möglicherweise auch an klinischen Studien teilnehmen. Dabei handelt es sich um Untersuchungen im Rahmen der medizinischen Forschung, in denen Fragestellungen zu neuen Therapien untersucht werden. Die Studienteilnehmer werden oft zufällig unterschiedlichen Gruppen zugewiesen, und nur ein Teil davon wird mit einem neuen Wirkstoff behandelt, der andere mit einer Vergleichstherapie, die häufig einer bewährten Behandlungsmethode entspricht. Dieses Vorgehen ist notwendig, um beispielsweise einen Vergleich zwischen verschiedenen Therapien mit einer höchstmöglichen Aussagekraft zu ermöglichen.

Klinische Studien sind wichtig: Sie helfen, die Versorgung zu verbessern. Wer daran teilnimmt, trägt dazu bei, dass Menschen besser behandelt werden können.

Klinische Studien werden aus verschiedenen Gründen durchgeführt:

- Sie prüfen, wie wirksam, verträglich und sicher eine neue Behandlung ist.
- Sie vergleichen verschiedene Behandlungsmöglichkeiten miteinander. Denn oft ist nicht klar, welche der verfügbaren Therapien die beste ist.
- Manchmal geht es auch darum, bewährte Behandlungen durch Anpassungen weiter zu verbessern, sodass zum Beispiel weniger Nebenwirkungen auftreten.
- Nicht nur Behandlungen können miteinander verglichen werden, sondern auch Untersuchungsmethoden.

Ob es eine geeignete Studie gibt und ob die Teilnahme daran für Sie sinnvoll ist, können Sie zusammen mit Ihrem Behandlungsteam entscheiden. Sie sollten dabei die möglichen Vor- und Nachteile abwägen. Ein Vorteil ist der Zugang zu neuen Behandlungsverfahren für Sie. Außerdem können Sie somit bei der Entwicklung neuer und eventuell wirksamerer und verträglicherer Verfahren mithelfen.

Wenn Sie sich für die Teilnahme an einer klinischen Studie entscheiden, wird man von Ihnen jedoch eine stärkere Beteiligung an der Behandlung einfordern, zum Beispiel in Form von zusätzlichen Untersuchungsterminen. Da neue Behandlungen noch nicht so gut erprobt sind, können unter Umständen bisher unbekannte Nebenwirkungen auftreten. Ebenso ist es möglich, dass die neue Behandlung lediglich genauso gut wirkt wie die bewährte. Außerdem ist bei vielen Studien weder Ihnen noch Ihrem Arzt bekannt, in welche der Behandlungsgruppen sie eingeteilt werden (Doppelblind-Studien). Die Ergebnisse werden allerdings im Studienverlauf regelmäßig geprüft. So können die teilnehmenden Personen gegebenenfalls auf das bessere Verfahren umgestellt werden.

Lassen Sie sich genau aufklären und informieren Sie sich, bis wann Sie Bedenkzeit haben. Entscheiden Sie nicht unter Druck.

Die Teilnahme an einer klinischen Studie ist immer freiwillig. Sie können Ihre Einwilligung auch jederzeit während der klinischen Studie zurückziehen und die Studie wieder verlassen. Es entsteht daraus für Sie kein Nachteil für die weitere Behandlung.

7.5.1 Woran erkenne ich eine gute klinische Studie?

Bevor Sie sich zur Teilnahme an einer Studie entschließen, lassen Sie sich zeigen, dass die Studie in einem öffentlichen Register geführt wird. Lassen Sie sich auch schriftlich geben, dass die Ergebnisse veröffentlicht werden.

Hinweise auf Studien mit guter Qualität sind:

- eine umfassende Patientenaufklärung;
- eine Prüfung der Studie durch eine Ethikkommission;
- Beteiligung mehrerer Einrichtungen an der Studie (multizentrisch);
- ein ausführliches, öffentlich einsehbares Studienprotokoll, in dem die Ziele und Annahmen der Studie genau formuliert und begründet sind;
- Studien sollten vor allem prüfen, ob sich die Behandlung positiv auf das Überleben und die Lebensqualität auswirkt. Die untersuchten Behandlungsergebnisse sollten angemessen und für kranke Menschen bedeutsam sein.

Die Entscheidung zur Studienteilnahme kann durch ein ausführliches Aufklärungsgespräch der behandelnden Ärzte und die Ihnen zur Verfügung gestellten Informationen zur Studie unterstützt werden.

Schriftliche Informationen zu diesem Thema finden Sie in der Kurzinformation „Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?“ der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und der Bundesärztekammer unter www.patienten-information.de.

8 Wie kann CLL behandelt werden?

In diesem Kapitel stellen wir Ihnen die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten vor, wie sie wirken und welche Nebenwirkungen sie haben können.

Im Folgenden stellen wir Ihnen die Behandlungsmöglichkeiten bei CLL vor und erläutern, welche Empfehlungen die Expertengruppe im Einzelnen ausspricht. Um CLL zu behandeln, kommen die drei klassischen Säulen der Krebstherapie infrage: Bestrahlung und Krebsmedikamente. Sie werden einzeln oder kombiniert eingesetzt.

Grundsätzlich unterscheidet man zwischen einer Behandlung mit dem Ziel, den Krebs zu entfernen und zu heilen (kurative Behandlung), und einer Behandlung mit dem Ziel, Beschwerden zu lindern, das Leben zu verlängern und die Lebensqualität möglichst zu erhalten (palliative Behandlung).

Diagnostik vor Therapieeinleitung

8.1

Bevor eine neue Therapie begonnen wird, ist es besonders wichtig, den Gesundheitszustand der Patienten umfassend zu bewerten. Ziel dieser Untersuchungen ist es, mögliche Risiken frühzeitig zu erkennen, die Therapie individuell anzupassen und potenzielle Nebenwirkungen so gering wie möglich zu halten. Einige der genannten Untersuchungen wurden bereits in Kapitel 5 detaillierter beschrieben. Die hier empfohlenen Verfahren gehen jedoch über die üblichen Routineuntersuchungen hinaus, da sie speziell auf die Anforderungen einer neuen Therapie abgestimmt sind.

Gerade bei komplexen Erkrankungen wie der CLL ist dies von besonderer Bedeutung. Wenn eine neue Therapielinie notwendig wird, muss sichergestellt sein, dass der Körper die geplante Behandlung gut verträgt und mögliche Komplikationen bereits im Vorfeld identifiziert und berücksichtigt werden können.

Daher empfehlen die Experten, dass die folgenden Untersuchungsverfahren zeitnah vor Einleitung einer neuen Therapielinie zur Anwendung kommen sollen:

Tabelle 6: Überblick Untersuchungsverfahren: Diagnostik vor Therapieeinleitung

Empfohlenes Untersuchungsverfahren	Erklärung des empfohlenen Untersuchungsverfahrens
Anamnese	Erfassung der Krankengeschichte durch den Arzt, einschließlich Symptomen, früherer

8 Wie kann CLL behandelt werden?

	Erkrankungen, familiärer Vorbelastungen und Risikofaktoren.
Körperliche Untersuchung mit vollständiger Erhebung des peripheren Lymphknotenstatus und Leber- und Milzgrößenabschätzung	Untersuchung des Körpers, insbesondere der Lymphknoten sowie der Größe und Beschaffenheit von Leber und Milz, um Auffälligkeiten zu identifizieren.
Abdomensonographie	Ultraschalluntersuchung des Bauchraums zur Beurteilung von Organen wie Leber, Milz, Nieren und anderen Strukturen.
Bestimmung des ECOG Scores oder Karnofsky-Index	Bewertung der körperlichen Leistungsfähigkeit des Patienten, um den Allgemeinzustand und die Belastbarkeit einzuschätzen.
Bestimmung der Komorbidität	Erfassung und Bewertung von Begleiterkrankungen, die den Verlauf und die Behandlung der Hauptkrankheit beeinflussen können.
Maschinelles Blutbild	Automatische Zählung und Analyse der Blutzellen (rote und weiße Blutkörperchen, Blutplättchen).
Mikroskopisches Differentialblutbild	Untersuchung eines Blutausstrichs unter dem Mikroskop, um die verschiedenen Blutzellen genauer zu betrachten.
Klinische Chemie	Messung bestimmter Stoffe im Blut, wie Zucker, Eiweiße oder Leberenzyme, um die Organfunktion zu überprüfen.

8 Wie kann CLL behandelt werden?

β-HCG aus Blut/Urin bei Frauen im gebärfähigen Alter	Test auf Schwangerschaftshormon, um eine mögliche Schwangerschaft auszuschließen.
Virusserologie (HBV, HCV, HEV, HIV)	Untersuchung des Bluts auf Viren wie Hepatitis oder HIV, um Infektionen zu erkennen.
Bestimmung des aktuellen klinischen Stadiums	Festlegen, wie weit die Krankheit fortgeschritten ist, basierend auf den Untersuchungsergebnissen.
Vor geplanter Therapie mit I-delalisib: CMV IgG und IgM, dann auch regelmäßige Kontrollen unter Therapie mit CMV-PCR indiziert	Test auf Cytomegalovirus (CMV) vor und während der Behandlung, um eine mögliche Infektion frühzeitig zu erkennen.

Zusätzlich zu diesen Untersuchungen können bei der Erstdiagnose der CLL bestimmte genetische Tests durchgeführt werden, um wichtige Informationen über den Verlauf und die mögliche Therapie der Erkrankung zu gewinnen.

Hierzu gehören:

- Zytogenetische Diagnostik (FISH zur Bestimmung der del(17p))
 - Bei der zytogenetischen Diagnostik wird das Erbgut der Krebszellen untersucht, um Veränderungen in den Chromosomen festzustellen. Die FISH-Methode sucht dabei gezielt nach einer 17p-Deletion, also einem fehlenden Stück auf Chromosom 17. Diese Veränderung zeigt, dass die CLL aggressiver ist und anders behandelt werden muss.
- Molekulargenetische Diagnostik (IGHV-Status, TP53-Mutationsstatus)
 - Bei der molekulargenetischen Diagnostik wird das Erbgut der Krebszellen genau untersucht. Der IGHV-Status zeigt, wie aggressiv die CLL

ist, und der TP53-Mutationsstatus prüft, ob ein wichtiges Gen verändert ist, das normalerweise die Zellteilung kontrolliert. Diese Ergebnisse helfen, die richtige Therapie auszuwählen.

Diese Untersuchungen können helfen, genetische Veränderungen zu identifizieren, die den Verlauf der Erkrankung beeinflussen und die Wahl der Behandlung maßgeblich steuern.)

Grundlagen der Therapieoptionen bei CLL

8.2

Die Behandlung der CLL muss an die Bedürfnisse, den körperlichen Zustand und das Krankheitsstadium jedes Patienten angepasst werden, da die Krankheit bei jedem unterschiedlich verläuft. Moderne Therapien helfen dabei, die Krankheit unter Kontrolle zu bringen, Beschwerden zu lindern und die Lebensqualität zu verbessern. In diesem Kapitel geben wir Ihnen einen Überblick über die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten.

Bei der Behandlung der CLL kommen folgende Haupttherapieansätze zum Einsatz:

- Zielgerichtete Therapien
- Chemoimmuntherapien
- Chemotherapien
- Zellbasierte Therapien (Zelltransplantation)
- Weitere Ansätze (Messung der minimalen Resterkrankung (MRD))

In den folgenden Unterkapiteln stellen wir diese Haupttherapieansätze vor und erläutern die dazugehörigen Empfehlungen der Experten.

(i) Gut zu wissen

Zeitlich begrenzte Therapien werden, wie der Name schon sagt, für einen begrenzten Zeitraum durchgeführt. Dies kann zum Beispiel ein Monat oder ein paar Wochen sein. Ziel dieser Therapien ist es, den Krebs vollständig zu entfernen oder stark zu verkleinern. Nach einer zeitlich begrenzten Therapie soll die Behandlung abgeschlossen sein.

Bei **Dauertherapien** läuft die Behandlung über einen längeren Zeitraum. Manchmal läuft die Therapie auch unbegrenzt weiter. Ziel dieser Behandlungen ist die Kontrolle der Krankheit. Das heißt zum Beispiel den Krebs in Schach zu halten, wenn er nicht vollständig heilbar ist. Auch können sie das Wachstum der Tumorzellen bremsen oder Lebensqualität verbessern.

Mehr dazu finden Sie in Kapitel 8.1.

8.2.1 Zielgerichtete Therapien

Dieser Begriff fasst eine Reihe neuartiger Therapien zusammen, die sich gegen ganz spezielle Eigenschaften von Krebszellen oder Zellen in deren Umgebung richten. Dabei kommen sogenannte Antikörper oder andere zielgerichtete Arzneimittel zum Einsatz. Eine zielgerichtete Therapie kann mit einer klassischen Chemotherapie kombiniert werden. Fachleute sprechen dann auch von einer Chemoimmuntherapie. Die Behandlung mit diesen Mitteln wird unterstützend zu einer Chemotherapie begonnen und dann als Einzelbehandlung fortgesetzt.

(i) Neue Behandlungsverfahren

In der Patientenleitlinie finden Sie alle Behandlungsverfahren, die in der aktuellen Leitlinie genannt werden. Aber die Forschung geht weiter. Immer wieder werden neue Behandlungsverfahren, beispielsweise auch Wirkstoffe, getestet. Wenn sie sich nach kritischer Bewertung aller vorhandenen Daten als wirksam erwiesen haben, nimmt das Expertenteam beispielsweise neue Medikamente in die Leitlinie auf. Danach wird diese Patientenleitlinie aktualisiert. Aufgrund dieses Vorgehens kann es sein, dass bereits neuere Behandlungen verfügbar sind, diese aber hier noch nicht beschrieben sind.

Die folgende Tabelle zeigt drei Hauptsubstanzen von Medikamente, die bei der Behandlung (zielgerichtete Therapie) der CLL eingesetzt werden:

- BTK-Inhibitoren
- Bcl-2-inhibitoren
- CD20-Antikörper

Tabelle 7: Hauptsubstanzen bei der CLL (zielgerichtete Therapie)

Medikament	Was ist das?	Wie wirken Sie?	Beispiele	Mögliche Nebenwirkungen
BTK-Inhibitoren	Medikamente, die ein wichtiges Enzym (Bruton-Tyrosinkinase) blockieren, das Krebszellen für ihr Wachstum und Überleben benötigen	Sie verhindern, dass die Krebszellen Signale empfangen, die sie am Leben halten, und stoppen so deren Wachstum.	Ibrutinib, Acalabrutinib, Zanubrutinib	Müdigkeit, Infektionen, Blutungen, Bluthochdruck, Herzrhythmusstörungen

8 Wie kann CLL behandelt werden?

Bcl-2-Inhibitoren (Bcl-2-Hemmer)	Bcl-2-Inhibitoren blockieren ein Protein namens Bcl-2, das Krebszellen davor schützt, zu sterben.	Sie helfen, den natürlichen Zelltod in den Krebszellen wiederherzustellen, sodass diese abgebaut werden.	Venetoclax	Erhöhtes Risiko für Infektionen, Tumorlysesyndrom (schneller Abbau vieler Krebszellen, der zu Nieren- und Stoffwechselproblemen führen kann), Magen-Darm-Beschwerden
CD20-Antikörper	Zeilgerichtete Therapien, die auf ein spezielles Protein (CD20) abzielen, das auf der Oberfläche von B-Zellen, einschließlich Krebszellen, vorhanden ist.	Sie markieren die Krebszellen, damit das Immunsystem sie erkennt und zerstört, oder sie lösen direkt den Zelltod aus.	Obinutuzumab, Rituximab	Infusionsreaktion (z.B. Fieber, Schüttelfrost), Erhöhte Infektanfälligkeit, seltene allergische Reaktionen, Nebenwirkungen im Blut: Eine Anti-CD20-Therapie kann dazu führen, dass die Zahl der weißen Blutkörperchen (Neutropenie), roten Blutkörperchen (Anämie) und Blutplättchen (Thrombozytopenie) sinkt.

Expertengruppen empfehlen in einigen begründeten Fällen den Einsatz von Medikamenten und Maßnahmen, die in Deutschland bislang noch nicht für Patienten mit CLL zugelassen sind. Der Fachbegriff hierfür lautet Off-Label-Use.

(i) Off-Label-Use

Die Wirksamkeit und Sicherheit eines Medikamentes werden im Rahmen klinischer Studien geprüft, bevor es auf dem deutschen Markt zugelassen wird.

Bei Krebspatienten kann es allerdings vorkommen, dass bestimmte Medikamente verwendet werden, obwohl sie keine Zulassung für die jeweilige Krebsart haben. Dies kann zum Beispiel daran

liegen, dass es für die Behandlung keine Alternative gibt und hochwertige Studien einen sehr guten Therapieerfolg zeigen. Möglicherweise hat der Hersteller des Arzneimittels jedoch noch keine Zulassung beantragt oder das Zulassungsverfahren ist noch nicht abgeschlossen.

Die Voraussetzungen dafür, dass die Kosten für einen Off-Label-Use von der Krankenkasse übernommen werden, sind komplex und werden für den Einzelfall bewertet. Ihr behandelnder Arzt kennt diese gesetzlichen Anforderungen und berücksichtigt beispielsweise den Schweregrad der Erkrankung und die Verfügbarkeit anderer Medikamente.

Einige Wirkstoffe, die in der Leitlinie beschrieben oder empfohlen werden, sind in Deutschland bislang nicht für die Behandlung von CLL zugelassen.

Mehr zum Off-Label-Use können Sie unter anderem hier nachlesen:

beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) <https://www.g-ba.de/institution/themen-schwerpunkte/arzneimittel/off-label-use/>;

im Buch „Medikamente im Test - Krebs“ der Stiftung Warentest.

8.2.2 Chemotherapie

Eine Chemotherapie wird oft eingesetzt, um Symptome und CLL Zellen zu bekämpfen und ein Fortschreiten der Krankheit zu verlangsamen. Bei der CLL kommt eine Chemotherapie nur selten zum Einsatz.

Die Chemotherapie kann auch um eine Immuntherapie ergänzt werden. Dabei werden zusätzlich bestimmte Antikörper verabreicht, und man spricht von einer Chemoimmuntherapie.

8.2.2.1. Wie läuft eine Chemotherapie ab?

Bei einer Chemotherapie erhalten Sie Wirkstoffe, die den Tumor in seinem Wachstum hemmen sollen. Diese heißen Zytostatika. Sie bekommen die Medikamente meistens als Infusion über eine Vene, also über einen Tropf. Manche Wirkstoffe können Sie auch als Tablette einnehmen. Eine Chemotherapie besteht aus mehreren Zyklen, das bedeutet: Sie erhalten die Medikamente wiederholt in ganz bestimmten Abständen. Dazwischen gibt es Pausen, in denen der Körper sich wieder erholen und die Medikamente abbauen kann. Wie lange eine Chemotherapie dauert, ist je nach Art und Anzahl der eingesetzten Wirkstoffe unterschiedlich. Meist kann die Behandlung ambulant in einer onkologischen Praxis durchgeführt werden.

Bei Patienten mit CLL können verschiedene Wirkstoffgruppen zum Einsatz kommen:

- **Fludarabin:** Dieses Medikament gehört zur Gruppe der sogenannten Antimetaboliten. Es verhindert, dass sich Krebszellen vermehren, indem es ihre Erbsubstanz (DNA) beschädigt und so die Zellteilung blockiert.
- **Cyclophosphamid:** Ein stark wirksames Medikament, das zur Gruppe der Alkylantien gehört. Es verändert das Erbgut der Krebszellen so, dass sie sich nicht mehr teilen können und absterben.
- **Bendamustin:** Ein Chemotherapeutikum, das sowohl zu den Alkylantien als auch zu den Antimetaboliten zählt. Es schädigt die DNA der Krebszellen und verhindert so deren Vermehrung.
- **Chlorambucil:** Ein Medikament, das die DNA der Krebszellen verändert und so deren Wachstum und Teilung verhindert.

8.2.2.2. Nebenwirkungen und Folgen einer Chemotherapie

Eine Chemotherapie greift in viele 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, hängt unter anderem von den verwendeten Medikamenten und der Dosierung ab. Es ist wichtig, dass Sie Ihr Behandlungsteam informieren, wenn Sie Veränderungen oder Beeinträchtigungen während der Therapie spüren.

Da die Chemotherapie im gesamten Körper wirkt, sind auch andere Körperzellen betroffen, die sich schnell teilen, zum Beispiel Schleimhautzellen im Darm, Haarzellen oder die blutbildenden Zellen im Knochenmark.

Nebenwirkungen einer Chemotherapie können sein: Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Haarausfall, Infektionen, Erschöpfung, Schädigung des Knochenmarks, der Leber, der Nieren, der Nerven und des Gehörs.

Einige Nebenwirkungen lassen sich durch vorbeugende Maßnahmen vermeiden oder verringern; mehr dazu finden Sie im Kapitel „Unterstützende Behandlung“ ab Seite 71.

Nebenwirkungen einer Chemotherapie können daher sein: (ggfs. individuell anpassen)

- Magen-Darm-Beschwerden wie Übelkeit, Erbrechen und Durchfall;
- Haarausfall;
- Infektionen;
- Nervenschäden;

8 Wie kann CLL behandelt werden?

- Hautprobleme;
- Erschöpfung;
- Veränderungen der Zellen im Blut, zum Beispiel weniger rote und weiße Blutzellen. Folgen sind Blutarmut mit Leistungsschwäche und eine gestörte Immunabwehr mit mehr Infektionen und Fieber.
- Schädigung des Knochenmarks oder der Leber

(?) Fragen vor einer ~~Strahlen-~~ oder Chemotherapie

Wann soll die Chemotherapie durchgeführt werden: vor oder nach der Operation?

Wie läuft die Chemotherapie ab? Muss ich dafür ins Krankenhaus? Wie lange?

Wie oft und wie lange muss ich die Medikamente bekommen?

Welche Wirkstoffe soll ich erhalten? Warum?

Mit welchen Nebenwirkungen muss ich rechnen?

Was kann ich dagegen tun?

Wenn Nebenwirkungen auftreten: Welche Mittel kann ich zu Hause selbst anwenden? Wann sollte ich mein Behandlungsteam informieren?

Mit welchen Langzeitfolgen muss ich rechnen?

Welche Mittel gibt es dagegen?

Wie wird sich die Behandlung auf meinen Alltag auswirken?

Was muss ich bei meiner Ernährung beachten?

Hat die Chemotherapie Einfluss auf meinen Appetit und mein Gewicht?

Was machen wir, wenn ich die Behandlung nicht vertrage? Kann man auf andere Medikamente ausweichen?

Gibt es eine Studie, an der ich teilnehmen könnte?

Wobei können Angehörige und mein Freundeskreis mich unterstützen?

Was passiert, wenn ich keine Strahlentherapie oder Chemotherapie mache?

8.2.3 Zellbasierte Therapien bei CLL

Zellbasierte Behandlungen bei CLL sind Therapien, die direkt mit Zellen arbeiten, um die Krankheit zu bekämpfen. Dabei werden meist besondere Zellen des Immunsystems genutzt oder verändert, um die Krebszellen gezielt anzugreifen. Zellbasierte Therapien umfassen verschiedene Ansätze. Dazu gehören Stammzelltransplantationen, aber auch neue Ansätze wie CAR-T-Zell-Therapien (Chimäre Antigenrezeptor T-Zellen). Diese werden allerdings außerhalb von Studien derzeit noch nicht bei CLL eingesetzt.

(i) Gut zu wissen – autologe Stammzelltransplantation

Bei der Stammzelltransplantation unterscheidet man zwischen allogenen und autologen. Bei der autologen Stammzelltransplantation werden die Stammzellen aus dem eigenen Körper des Patienten genommen. Vor der Stammzelltransplantation wird eine intensive Chemotherapie durchgeführt, eine sogenannte Hochdosischemotherapie. Vor dieser Behandlung werden Zellen aus dem Blut entnommen, die Knochenmark wiederaufbauen können (Stammzellen). Die Stammzellen werden nach der hochdosierten Chemotherapie über das Blut wieder zurückgeben. Sie wandern in das Knochenmark und bauen dieses auf. In der Therapie der CLL wird die autologe Transplantation selten eingesetzt. Eine wichtige Indikation stellt die Sonderform der CLL dar, die Richter-Transformation (siehe Kapitel 10).

Anders als bei der autologen Stammzelltransplantation werden bei der **allogenen Stammzelltransplantation** Zellen von einer anderen Person (Spender) zum Patienten übertragen. So geschieht es auch bei der Stammzelltransplantation bei einer CLL. Das Prinzip basiert darauf, dass die Abwehrzellen des Spenders gezielt gegen die Krebszellen vorgehen (dies nennt man Graft-versus-Leukämie-Effekt, GvL). Derjenige, der die Zellen spendet, und derjenige, der sie bekommt, sind dabei nicht dieselbe Person. Diese Form der Stammzelltransplantation ist wie eine Immuntherapie. Das bedeutet, dass Zellen von einer anderen Person in den Körper eingeführt werden, um die Krankheit zu bekämpfen. Bei der allogenen Transplantation erkennen die Spenderzellen das Lymphom als etwas Fremdes und versuchen es zu beseitigen. Es kann jedoch vorkommen, dass diese Zellen nicht nur das Lymphom angreifen, sondern auch andere Teile des Körpers des Patienten als fremd betrachten. Das kann zu Komplikationen führen. Es ist wichtig, dass Ärzte die Situation genau überwachen und geeignete Maßnahmen ergreifen, um mögliche Probleme zu minimieren.

Die allogene Stammzelltransplantation (allo-SZT) ist momentan die einzige Heilungschance für Menschen mit CLL (Chronische Lymphatische Leukämie). Sie kann die Krankheit langfristig kontrollieren, auch bei Personen mit einem hohen Krankheitsrisiko oder bei denen andere Behandlungen, wie Signalwegsinhibitoren, nicht wirken.

Besonders Patienten, bei denen nach der Transplantation keine minimalen Reste der Krankheit (MRD) mehr nachweisbar sind, haben gute Aussichten auf eine langfristige Krankheitsfreiheit.

Die Risiken einer Stammzelltransplantation sind in den letzten Jahren deutlich geringer geworden, vor allem durch neue Methoden und verbesserte Betreuung. Dennoch gibt es weiterhin mögliche Komplikationen.

Risiken der allogenen SZT:

- Akute Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion (GVHD):

Eine Abwehrreaktion des Spender-Immunsystems gegen den Körper des Patienten tritt bei etwa 30–45 % der Fälle auf. Bei schweren Formen (Grad 3–4) kann sie lebensbedrohlich sein.

- Chronische GVHD:
Langfristige Abwehrreaktionen können zu Infektionen und anderen Gesundheitsproblemen führen.
- Infektionen:
Eine der häufigsten Komplikationen, vor allem in den ersten zwei Jahren nach der Transplantation.

Neue Methoden, wie die verringerte Dosis der vorbereitenden Behandlung (RIC), haben die Sterblichkeitsrate in den ersten 100 Tagen nach der Transplantation auf unter 10 % (unter 10 in 100 Patienten) gesenkt. Auch langfristig konnte das Risiko für schwere Komplikationen deutlich gesenkt werden.

8.2.4 Messung der minimalen Resterkrankung (MRD)

Nach einer Behandlung mit Chemotherapien, Chemoimmuntherapien oder Venetoclax–Obinutuzumab ist es ein sehr gutes Zeichen, wenn keine minimalen Reste der Krankheit (MRD) mehr nachgewiesen werden können. Diese sogenannte MRD–Negativität ist mit einer längeren Krankheitskontrolle (Remissionsdauer) verbunden. Die MRD wird mit speziellen Verfahren untersucht, die sehr kleine Mengen von Krebszellen erkennen können. Als MRD–negativ gilt das Ergebnis, wenn in 10.000 Zellen keine CLL–Zelle gefunden wird.

Es gibt neue Ansätze, bei denen die Behandlung beendet wird, sobald keine Resterkrankung mehr nachweisbar ist (MRD–gesteuerte Therapie). Dadurch könnte die Therapiedauer individuell an die Krankheit und die Bedürfnisse der Patienten angepasst werden. Zur Steuerung der Therapie anhand von minimaler Resterkrankung (MRD) liegt keine ausreichende Evidenz vor.

8.3. Erste Behandlung einer CLL (Erstlinientherapie)

In den letzten Jahren haben sich die Behandlungsoptionen für CLL deutlich verbessert. Es stehen moderne Medikamente zur Verfügung, die länger wirken und oft besser verträglich sind als klassische Chemotherapien. Diese neuen Therapien sind individuell anpassbar, um die bestmöglichen Ergebnisse zu erzielen.

Patienten mit CLL sollen in der Erstlinienbehandlung mit einer Bcl–2– oder BTK–Inhibitor–basierten Therapie behandelt werden. Venetoclax ist einer dieser Bcl–2–Inhibitoren. Es hat sich in der Behandlung einer CLL als sehr wirksam erwiesen.

8 Wie kann CLL behandelt werden?

Die Experten empfehlen außerdem, dass Patienten mit einer CLL unabhängig von genetischen Eigenschaften (genetischen Risikoprofil) verschiedene Therapien angeboten werden sollten:

- Eine zeitlich begrenzte Behandlung mit Venetoclax–Obinutuzumab
- Eine Dauertherapie mit BTK–Inhibitoren (Acalabrutinib, Zanubrutinib, Ibrutinib)
- Die Kombination Ibrutinib–Venetoclax.

Das Ziel der Behandlung ist nicht nur die Krankheit zu verlangsamen, sondern auch die Lebensqualität zu verbessern. Studien zeigen, dass neue Therapien das sogenannte progressionsfreie Überleben (die Zeit ohne Krankheitsverschlechterung) deutlich verlängern können.

Die Wahl der Erstlinientherapie wird individuell auf Ihre Situation abgestimmt. Ihr Arzt wird Faktoren wie Alter, allgemeine Gesundheit und Vorerkrankungen berücksichtigen, um die für Sie am besten geeignete Behandlung zu finden. Während der Behandlung sollen regelmäßig Untersuchungen durchgeführt werden, um mögliche Nebenwirkungen frühzeitig zu erkennen und den Erfolg der Therapie zu überprüfen. Wie oft und welche Untersuchungen notwendig sind, hängt von Ihrer persönlichen Situation und der gewählten Therapie ab.

Einige Medikamente wie Venetoclax können Infektionen fördern, besonders wenn sie zusammen mit Obinutuzumab eingesetzt werden. Ibrutinib kann Herzprobleme verursachen. Wenn eine Dauertherapie mit BTK–Inhibitoren geplant ist, empfehlen die Experten für ältere Menschen oder Patienten mit Herzproblemen, dass neuere BTK–Inhibitoren wie Acalabrutinib oder Zanubrutinib verwendet werden sollten. Diese Medikamente haben weniger Nebenwirkungen und sind besser verträglich. Patienten mit CLL und eingeschränkter Nierenfunktion oder einem hohen Risiko für bestimmte Komplikationen (wie das Tumorlysesyndrom) sollten als erste Behandlung (Erstlinientherapie) bevorzugt BTK–Inhibitoren erhalten.

Patienten, die eine zeitlich begrenzte Therapie bevorzugen, sollten mit Venetoclax–Obinutuzumab oder Ibrutinib–Venetoclax als Erstlinientherapie behandelt werden.

Beide Optionen, also die zeitlich begrenzte Venetoclax–Therapie und die Dauertherapie mit BTK–Inhibitoren, haben eine sehr gute langfristige Wirkung. Es gibt jedoch einige wichtige Punkte, die vor Beginn der Behandlung besprochen werden sollten:

- Bei einer Dauertherapie mit BTK–Inhibitoren können auch nach mehreren Jahren Nebenwirkungen wie Müdigkeit, Muskel- und Gelenkschmerzen, Infektionen, Bluthochdruck, Blutungen oder Herzrhythmusstörungen auftreten.
- Nach Abschluss einer zeitlich begrenzten Therapie mit Venetoclax–Obinutuzumab treten Nebenwirkungen seltener auf.

- Bei Dauertherapien mit BTK-Inhibitoren kann es außerdem vorkommen, dass die CLL-Zellen widerstandsfähig (resistent) werden, was die Behandlung erschwert, falls die Krankheit wieder fortschreitet.

Diese Aspekte sollten bei der Auswahl der Therapie berücksichtigt und mit den Patienten besprochen werden.

Behandlungen mit Bcl-2- und BTK-Inhibitoren sind bei CLL wirksamer als herkömmliche Chemoimmuntherapien. In bestimmten Fällen können jedoch Ausnahmen bestehen:

- Patienten mit bestimmten genetischen Merkmalen (mutiertes IGHV und keine TP53-Mutationen/-Deletionen) können nach einer Chemoimmuntherapie mit FCR (Fludarabin, Cyclophosphamid, Rituximab) oft viele Jahre ohne Krankheitsrückfall leben – im Durchschnitt etwa 14,6 Jahre.

Experten empfehlen daher, dass eine Chemoimmuntherapie mit Fludarabin, Cyclophosphamid und Rituximab nur noch in Ausnahmefällen und dann ausschließlich bei fitten Patienten unter 65 Jahren mit günstigen Voraussetzungen (keine TP53-Mutation/Deletion und kein komplexes Chromosomenbild (Karyotyp)) eingesetzt werden sollte. Außerdem sollten sie nach einer ausführlichen Beratung, insbesondere über das Risiko für weitere Krebserkrankungen (Sekundär Neoplasien), ausdrücklich zustimmen.

8.4. Krankheitsrückfall und nicht auf die Behandlung ansprechende Erkrankung

In diesem Abschnitt werden die Definitionen und Kriterien für einen Krankheitsrückfall (Rezidiv) sowie für eine therapieresistente Erkrankung (refraktär) bei CLL erläutert. Zudem wird beschrieben, welche Untersuchungen zur Diagnose eines Fortschreitens der Krankheit (Progression) erforderlich sind und wie diese Erkenntnisse die Planung der weiteren Behandlung beeinflussen.

Zunächst möchten wir Ihnen wichtige Begriffe dazu erläutern:

- Krankheitsrückfall (Krankheitsrezidiv)
Ein Rezidiv liegt vor, wenn mindestens 6 Monate nach einer erfolgreichen Therapie (vollständige oder teilweise Remission) die Krankheit wieder fortschreitet.
- Nicht auf die Behandlung ansprechende (therapieresistente) Erkrankung (refraktäre Erkrankung)
Eine Erkrankung gilt als refraktär, wenn sie nicht auf die Therapie anspricht (keine Verbesserung oder Verschlechterung während der Behandlung), oder wenn die Krankheit innerhalb von 6 Monaten nach Therapieende wieder fortschreitet.
- Verschlechterung der Erkrankung (Progrediente Erkrankung)

Eine progrediente Erkrankung ist eine Krankheit, die fortschreitet oder sich verschlechtert. Bei CLL bedeutet das, dass die Krebszellen weiterwachsen oder sich vermehren, trotz einer bisherigen Behandlung oder nach einer Phase, in der die Krankheit stabil war. Es gibt Kriterien (iwCLL-Kriterien), anhand derer eine Verschlechterung der Erkrankung festgestellt werden. Nach den iwCLL-Kriterien muss mindestens einer der folgenden Punkte erfüllt sein:

Tabelle 8: Übersicht iwCLL Kriterien

iwCLL Kriterien	Erläuterung
1	Neue Lymphknotenvergrößerung (> 1,5 cm). Neue Vergrößerung von Leber/Milz (Hepatosplenomegalie) oder Organbefall.
2	Vergrößerung bestehender Lymphknoten oder Vergrößerung von Leber/Milz (Hepatosplenomegalie) um mindestens 50 %.
3	Zunahme der Lymphozyten im Blut um mindestens 50 % auf mindestens 5.000 B-Lymphozyten/ μ l.
4	Übergang der CLL in ein aggressiveres Lymphom (Richter-Transformation, siehe Kapitel 10).
5	Abfall des Hämoglobinwertes um > 2 g/dl oder unter 10 g/dl. Abfall der Blutplättchen um > 50 % oder unter 100.000/ μ l.

8.4.1. Abschätzen des Krankheitsverlaufs bei einer wiederkehrenden oder nicht ansprechenden Behandlung

Die Experten empfehlen, dass folgende Untersuchungsverfahren vor Beginn einer neuen Therapie oder bei erneutem Fortschreiten der Erkrankung (sogenanntes Rezidiv) durchgeführt werden sollen:

- TP53-Deletions- und Mutationsstatus:
Es wird untersucht, ob bestimmte Veränderungen (Mutationen oder Deletionen) im Gen TP53 vorliegen. Diese können beeinflussen, wie gut eine Therapie wirkt. Dies geschieht durch spezielle Tests, wie z. B. die sogenannte FISH-Untersuchung, die gezielt nach bestimmten genetischen Veränderungen sucht.
- IGHV-Mutationsstatus:
Falls noch nicht bekannt, wird geprüft, ob im IGHV-Gen (einem Teil der Immunzellen) Mutationen vorliegen. Diese Information hilft, den Verlauf der Erkrankung besser einzuschätzen.

Um den Verlauf der Erkrankung besser einschätzen zu können und die Behandlung optimal anpassen zu können, empfehlen die Experten bei einem Fortschreiten der Erkrankung (klinische Progression) oder einem Wiederauftreten (Rezidiv), dass folgende Untersuchungsverfahren zur Anwendung kommen sollten:

- Chromosomenbandenanalyse:

Mit dieser Untersuchung werden die Chromosomen der Zellen genauer analysiert. Dabei können größere genetische Veränderungen festgestellt werden, die für die Erkrankung relevant sind.

- Bestimmung von $\beta 2$ -Mikroglobulin:

Dies ist ein Bluttest, der zeigt, wie aktiv die Erkrankung ist. Ein erhöhter Wert kann darauf hinweisen, dass die Krankheit fortgeschritten ist.

8.4.2. Therapie bei einem Krankheitsrückfall (Rezidivtherapie)

Bei einem Rückfall (Rezidiv) gelten zu Beginn die gleichen Regeln wie zu Beginn der ersten Behandlung (Erstlinientherapie). Das bedeutet, dass eine erneute Behandlung nur dann gestartet wird, wenn Beschwerden oder Probleme mit der Blutbildung auftreten. Zu diesen Anzeichen gehören:

- B-Symptome wie Fieber, Nachtschweiß oder Gewichtsverlust.
- Stark vergrößerte Lymphknoten.
- Vergrößerte Milz (Splenomegalie).

Die Experten empfehlen, dass bei einem Rückfall (rezidivierter Erkrankung), analog zur Erstlinientherapie, erst bei dem Auftreten von Beschwerden (Symptomen) und/oder einer gestörten Blutbildung eine Rezidivtherapie erfolgen sollte.

Ein alleiniger Anstieg der minimalen Resterkrankung (MRD) bei Patientinnen und Patienten ohne Beschwerden zählt nicht als Rückfall und ist kein Grund für eine erneute Behandlung. Wenn die Krankheit auf die Therapie nicht anspricht (refraktäre Erkrankung), kann jedoch weiterhin ein Bedarf für eine sofortige Folgetherapie bestehen.

8.4.3. Wahl der Therapie bei einem Krankheitsrückfall (Rezidiv)

Patienten mit einem Krankheitsrückfall soll, sofern eine passende klinische Studie verfügbar ist, die Therapie im Rahmen einer klinischen Studie angeboten werden.

Bei der Wahl der Rezidivtherapie sollen patientenindividuelle Faktoren (Fitness-Status, Gebrechlichkeit/Frailty, Begleiterkrankungen, Begleitmedikation, persönliche Präferenz bezüglich zeitlich limitierter vs. Dauertherapie) berücksichtigt werden.

Die Experten empfehlen, dass eine zeitlich begrenzte Behandlung mit Venetoclax als Grundlage vor einer Dauertherapie mit einem BTK-Inhibitor vorgezogen werden sollen. Dabei soll die Behandlung mit Venetoclax in den ersten 6 Behandlungsmonaten in Kombination mit einem anti-CD20-Antikörper, z.B. Rituximab, erfolgen.

Wird ein BTK-Inhibitor eingesetzt, sollten ältere Patienten mit bestehenden Herzerkrankungen nach Meinung der Experten mit einem der Zweitgenerations-BTK-Inhibitoren

behandelt werden. Dazu gehören Acalabrutinib und Zanubrutinib, die günstigere Nebenwirkungen aufweisen.

Die Experten empfehlen, dass der PI3K-Inhibitor Idelalisib nur eingesetzt werden sollte, falls BTK-Inhibitoren und Venetoclax bei einem Patienten nicht eingesetzt werden können.

All diese Medikamente und Medikamentenkombinationen haben in Studien gezeigt, dass sie besser als eine Chemotherapie wirken. Deshalb wird eine Behandlung mit modernen, zielgerichteten Medikamenten generell gegenüber einer Chemoimmuntherapie empfohlen.

8.4.4. Entscheidungen über Behandlungsabfolgen (Therapiesequenzen)

Es gibt keine eindeutigen Daten, welche Reihenfolge der Behandlungen bei einem Rückfall (Rezidiv) am besten ist. Die Wahl der Therapie hängt von den individuellen Vorlieben der Patienten (z. B. Dauertherapie oder zeitlich begrenzte Behandlung, Tabletten oder Infusionen) und dem allgemeinen Gesundheitszustand (Fitness-Status/Gebrechlichkeit, Begleiterkrankungen, Begleitmedikation) ab.

Grundsätzlich gilt:

- Wenn ein BTK-Inhibitor wegen Nebenwirkungen abgesetzt wurde, kann ein anderer BTK-Inhibitor (z. B. Acalabrutinib) eingesetzt werden, sofern diese Medikamentengruppe allgemein bei dem Patienten wirkt (keine Resistenz). In einzelnen Fällen kann vorher eine solche Resistenz getestet werden.
- Bei einem späten Rückfall (nach mehr als 2 Jahren) nach einer Behandlung mit Venetoclax (auch in Verbindung mit anderen Wirkstoffen) kann Venetoclax erneut verwendet werden. Gegebenenfalls kann diese Behandlung mit Rituximab kombiniert werden.
- Wenn die Krankheit bereits vor Ablauf von 2 Jahren zurückkommt, sollte auf eine andere zielgerichtete Behandlung gewechselt werden. Das bedeutet, wurde mit Venetoclax behandelt, sollte auf eine Behandlung mit BTK-Inhibitoren gewechselt werden. Wurde zuerst mit BTK-Inhibitoren behandelt, sollte auf Venetoclax gewechselt werden.

8.5. Wann kommt eine Stammzelltransplantation in Frage?

Eine allogene Stammzelltransplantation wird außerhalb von klinischen Studien manchmal bei der sogenannten Richter Transformation durchgeführt, wenn sie aufgrund des individuellen Risikos und des Wunsches des Patienten als sinnvoll angesehen wird.

Die Konditionierung ist der Schritt vor der Stammzelltransplantation, bei dem das Immunsystem und das Knochenmark vorbereitet werden, damit die neuen Stammzellen gut anwachsen. Diese wird Konditionierung genannt.

Für die Konditionierung gibt es verschiedene Kombinationen von Medikamenten und manchmal auch Bestrahlung. Die Wahl der Kombination hängt davon ab, welche Methode am besten zur Patientin oder zum Patienten passt. Die Experten empfehlen, dass die Kombination von Fludarabin (einem Medikament, das das Immunsystem unterdrückt) mit anderen Substanzen wie Busulfan, Treosulfan oder Cyclophosphamid (siehe Unterpunkte zur Erläuterung) bzw. reduzierter Ganzkörperbestrahlung bevorzugt werden sollte.

Die Konditionierung ist ein wichtiger Schritt vor der Stammzelltransplantation, um den Körper auf die Aufnahme der Spenderzellen vorzubereiten und die Chancen auf den Erfolg der Behandlung zu erhöhen. Die Intensität wird individuell angepasst, je nach Alter, Gesundheitszustand und Krankheitsverlauf.

Es gibt zwei **Arten der Konditionierung**, die sich in ihrer Intensität unterscheiden:

1. Myeloablative Konditionierung:

Eine sehr intensive Form der Vorbereitung, die das Knochenmark vollständig zerstört. Sie wird bei jungen und gesunden Patienten verwendet, da sie starke Nebenwirkungen haben kann.

- Bei Patienten mit CLL, die nicht auf die Behandlung ansprechen, kann eine solche intensive Vorbereitung (Konditionierung) auf die Stammzelltransplantation durchgeführt werden.

2. Reduzierte Intensitäts-Konditionierung (RIC):

Eine schonendere Methode, die das Immunsystem schwächt, ohne das Knochenmark vollständig zu zerstören. Sie wird bei älteren oder weniger belastbaren Patient*innen eingesetzt.

- Die Experten empfehlen, dass bei Patienten mit CLL, die gut auf die Behandlung ansprechen, die Vorbereitung auf die Stammzelltransplantation (Konditionierung) schonend und mit reduzierter Intensität erfolgen sollte.

Bei einer Stammzelltransplantation ist es am besten, wenn die Stammzellen von einem Ihrer Geschwister kommen, sofern ein Gewebemerkmale passt (HLA). HLA steht für Human Leukocyte Antigen (auf Deutsch: Menschliches Leukozytenantigen). Es handelt sich um spezielle Merkmale auf der Oberfläche von Körperzellen, die das Immunsystem dabei unterstützen, zwischen "eigenen" und "fremden" Zellen zu unterscheiden.

Geschwister mit demselben HLA-Merkmal haben die beste Übereinstimmung. Dadurch sind die Risiken nach der Transplantation, wie Abstoßungsreaktionen, geringer. Die Experten empfehlen daher, dass ein HLA-identischer Geschwisterspender für eine allogene Stammzelltransplantation bei der CLL wann immer möglich bevorzugt werden sollte.

Wenn eine Spende durch Ihre Geschwister nicht möglich ist, ist ein gut passender, nicht verwandter Spender eine gute Alternative. Dies ist eine bewährte Alternative, obwohl das Risiko für Komplikationen etwas höher ist. Für die Spenderwahl gelten allgemeine medizinische Richtlinien, die sicherstellen, dass der Spender so gut wie möglich passt.

Die Experten empfehlen, dass bei geeigneten Patienten eine allogene Stammzelltransplantation in Betracht gezogen werden kann, wenn mindestens eine Behandlung mit modernen Medikamenten wie BTK- oder Bcl-2-Inhibitoren nicht gewirkt hat und gleichzeitig ein hohes genetisches Risiko besteht (z. B. TP53-Veränderungen oder komplexe Chromosomenveränderungen). Die Experten empfehlen außerdem, dass bei geeigneten Patienten mit festgehaltenem Therapieversagen von zwei verschiedenen modernen Medikamenten (BTK-Inhibitoren und Bcl-2-Inhibitoren) eine allogene Stammzelltransplantation in Betracht gezogen werden sollte.

9 Seltene Verlaufsformen und Komplikationen bei CLL

Die Richter-Transformation

9.1

Die Richter-Transformation (das Richter-Syndrom) ist eine Sonderform der CLL. Die an sich eher langsam fortschreitende CLL verändert sich in ein sehr schnell wachsendes aggressives Lymphom. Die Richter-Transformation ist nach Maurice Richter benannt, der diese Verlaufsform das erste Mal beschrieben hat. Bei etwa 2 bis 5 von 100 Patienten mit CLL kommt es im Verlauf der Erkrankung zu einer Richter-Transformation.

9.1.1. Anzeichen und Diagnostik der Richter-Transformation

Bei einer Richter-Transformation verschlechtert sich sehr rasch der Gesundheitszustand. Eine sogenannte B-Symptomatik mit unerklärlichem Fieber, ungewollter Gewichtsabnahme und ein sich schnell verschlechternder Allgemeinzustand tritt auf. Die Lymphknoten vergrößern sich sehr schnell auf über fünf Zentimeter. Auch andere von erkrankten B-Lymphozyten befallene Organe vergrößern sich schnell.

Die Richter-Transformation betrifft oft nur eine einzelne auffällige Stelle (Läsion) mit schnellem Wachstum. Deshalb wird eine Gewebeprobe (Biopsie) immer an dieser Stelle entnommen, die als Hauptschädigung (Indexläsion) bezeichnet wird. Um genau zu bestimmen, wie weit die Krankheit fortgeschritten ist, werden zusätzliche bildgebende Untersuchungen wie ein PET-CT, CT oder in manchen Fällen ein MRT durchgeführt. Informationen zu diesen Verfahren finden Sie in Kapitel 5.

Um festzustellen, ob tatsächlich eine Richter-Transformation vorliegt, soll diese mit Hilfe einer Gewebeuntersuchung (histologisch) gesichert werden. Die Gewebeprobe wird aus einem befallenen Lymphknoten oder einem anderen betroffenen Organ entnommen. Dabei wird möglichst der gesamte Lymphknoten oder ausreichend Gewebe (z. B. durch eine größere Nadelbiopsie) untersucht.

Die Untersuchung soll prüfen, ob die Krebszellen genetisch miteinander verwandt sind (z. B. gleiche IGVH-Muster oder ähnliche Mutationen). Diese Analyse ist wichtig, wenn Material aus der ersten Untersuchung der CLL verfügbar ist, da sie wertvolle Informationen für die Diagnose und den Krankheitsverlauf liefert. Wenn ein Lymphknoten schwer zugänglich ist, wird eine kleine Gewebeprobe durch eine sogenannte Stanzbiopsie entnommen.

Bei Richter-Transformation sind die B-Lymphozyten in ganz besonderer Weise verändert. Sind diese Veränderungen sichtbar, lässt sich die Diagnose „Richter-Transformation“ sicherstellen. Die primäre Diagnose einer Richter-Transformation sollte durch einen Gewebespezialisten (Pathologe) mit besonderer Erfahrung auf dem Gebiet der Lymphom-Diagnostik gestellt bzw. bestätigt werden.

Darüber hinaus empfehlen die Experten, dass bei Patienten mit Verdacht auf eine Richter-Transformation bildgebende Untersuchungen durchgeführt werden sollten, um den Ort der Richter-Transformation und die Ausbreitung der Krankheit festzustellen. Dafür wird in der Regel ein PET/CT oder ein CT mit Kontrastmittel eingesetzt. Wenn diese Untersuchungen nicht möglich sind, kann auch ein MRT verwendet werden. Für die Untersuchung sollte, wenn möglich, die Schädigung (Läsion) mit der höchsten Aktivität im PET/CT (gemessen am SUV-Wert) für eine Gewebeprobe (Biopsie) ausgewählt werden. Der SUV-Wert (Standard Uptake Value) ist ein Messwert, der bei einer PET/CT-Untersuchung verwendet wird, um die Aktivität von Geweben im Körper darzustellen. Er zeigt, wie viel von einer radioaktiven Substanz (z. B. radioaktiv markierter Zucker) in einem bestimmten Bereich aufgenommen wird.

Wichtig: Eine PET/CT-Untersuchung wird nicht immer von der gesetzlichen Krankenkasse (GKV) übernommen, und die Kosten müssen möglicherweise selbst getragen werden. Besprechen Sie dies am besten mit Ihrem Arzt.

9.1.2 Behandlung der Richter-Transformation

Die Richter-Transformation hat einen ungünstigen Krankheitsverlauf. Das liegt zum einen daran, dass die Krankheit sehr schnell fortschreitet. Zum anderen ist sie nicht einfach zu behandeln. Patienten mit einer Richter-Transformation sollen, wann immer möglich, im Rahmen einer passenden klinischen Studie behandelt werden.

Je nach Alter, Begleiterkrankungen und individuellem Risiko sollten Behandlungen mit Anthrazyklinen (wie z. B. R-CHOP) verwendet werden. Anthrazykline sind eine Gruppe von Medikamenten, die zur Behandlung von Krebs eingesetzt werden. Sie gehören zu den sogenannten Chemotherapeutika und wirken, indem sie das Wachstum und die Vermehrung von Krebszellen stoppen. Das Wort R-CHOP bedeutet dabei eine Kombination aus Rituximab, Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin und Prednison.

Bei geeigneten Patienten mit Richter-Transformation sollte eine allogene Stammzelltransplantation in Betracht gezogen werden. Falls eine allogene Stammzelltransplantation nicht möglich oder ein geeigneter Spender nicht vorhanden ist, können die Ärzte Ihnen auch eine autologe Stammzelltransplantation anbieten. Bei einer Richter-Transformation sollte eine Stammzelltransplantation von einem Spender hauptsächlich zur

langfristigen Sicherung des Behandlungserfolgs eingesetzt werden. Wie die Stammzelltransplantation abläuft und welche Risiken sie birgt, erfahren Sie ab Seite 64.

9.1.3. Was ist ein de-novo DLBCL und wie hängt es mit der Richter-Transformation zusammen?

Eine Richter-Transformation ist eine seltene Weiterentwicklung der chronisch lymphatischen Leukämie. Dabei wird die CLL aggressiver und verwandelt sich in diesem spezifischen Fall in eine andere Krebsart, ein diffuses großzelliges B-Zell-Lymphom (DLBCL). Deshalb wird es anders behandelt, als eine CLL ohne Richter-Transformation.

Entsteht ein DLBCL unabhängig von einer CLL, nennt man es „de-novo DLBCL“. Wird ein de-novo DLBCL diagnostiziert, sollte die Therapie sich nach den Leitlinien richten. (<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/diffuses-grosszelligen-b-zell-lymphom-dlbcl>).

9.2. Wenn sich das Immunsystem gegen sich selbst richtet: Autoimmunzytopenie

Manchmal kommt es bei Patienten mit CLL zu einem Abfall bestimmter Blutzellen. Das bedeutet, dass der Körper entweder zu wenig rote Blutkörperchen (Anämie) oder zu wenig Blutplättchen (Thrombozytopenie) hat. Dies kann auftreten, selbst wenn die CLL ansonsten stabil und ohne Beschwerden verläuft.

Bei CLL kann sich im Verlauf der Krankheit das Immunsystem gegen die eigenen Blutzellen richten. Diese Reaktion wird als Autoimmunzytopenie bezeichnet. Dabei bildet der Körper Antikörper, die die Blutzellen zerstören.

Am häufigsten sind die roten Blutkörperchen betroffen, was zu Anämie führt. Seltener greift das Immunsystem die Blutplättchen an, die für die Blutgerinnung wichtig sind. Es gibt auch seltenere Formen, die andere Zelltypen betreffen.

Autoimmunzytopenien können unabhängig von den Symptomen der CLL auftreten und erfordern eine sorgfältige Diagnose, um die genaue Ursache und mögliche Behandlungsansätze zu klären.

Was wird empfohlen?

Wenn eine Zellart im Blut plötzlich stark abnimmt, sollte geprüft werden, ob es sich um eine Autoimmunreaktion handelt. Dabei müssen auch andere Ursachen ausgeschlossen werden, wie z. B. Nebenwirkungen von Medikamenten oder ein Fortschreiten der Krankheit.

Die Differentialdiagnose ist ein wichtiger Prozess, bei dem Ärzte mit verschiedenen Untersuchungen herausfinden, ob die Symptome durch die CLL, eine Autoimmunreaktion oder eine andere Ursache ausgelöst werden. Um die genaue Ursache zu klären, sollten laut den Experten folgende Untersuchungen durchgeführt werden:

- Gespräch und Untersuchung: Ein ausführliches Gespräch (Anamnese) und eine körperliche Untersuchung, oft ergänzt durch einen Ultraschall.
- Bluttests: Dazu gehören Tests zur Überprüfung von Antikörpern (z. B. Coombs-Test) und eine genaue Untersuchung der Blutzellen (maschinelles Blutbild, Retikulozyten).
- Blutausstrich: Eine genaue Betrachtung der Blutzellen unter dem Mikroskop.
- Knochenmarkuntersuchung: Eine Probe aus dem Knochenmark wird untersucht, entweder durch Absaugen (Aspirationsbiopsie) oder durch Entnahme eines kleinen Stücks (Knochenmarksbiopsie).
- Weitere Tests: Bei Bedarf wird auf Viren oder Bakterien getestet, um andere mögliche Ursachen auszuschließen.

Diese Untersuchungen helfen, die genaue Ursache der Blutveränderungen zu finden.

Anzeichen

Richtet sich das Immunsystem gegen die roten Blutzellen, kommt es zu den typischen Zeichen einer Blutarmut: Blässe, Müdigkeit, Leistungsschwäche sowie Herzrasen und Atemnot bei körperlicher Belastung. Durch die starke Zerstörung der roten Blutzellen färben sich Augen und Haut gelb. Greift das Immunsystem die Blutplättchen an, kommt es zu verlängerten und verstärkten Blutungen oft schon bei geringen Verletzungen.

9.2.1. Formen von Autoimmunzytopenien

Je nachdem, welche Blutzellen betroffen sind, unterscheidet man verschiedene Formen der Autoimmunzytopenien, wie die Autoimmun-hämolytische Anämie (AIHA), die Immunthrombozytopenie (ITP) oder die seltene Erythroblastopenie (PRCA). Diese Erkrankungen können unabhängig vom Verlauf der CLL auftreten, erfordern jedoch eine genaue Diagnose, um die richtige Behandlung einzuleiten.

Tabelle 9: Formen von Autoimmunzytopenien

Form der Autoimmunzytopenien	Was passiert?	Häufigkeit	Wichtig für die Diagnose
------------------------------	---------------	------------	--------------------------

AIHA	Das Immunsystem zerstört die roten Blutkörperchen, was zu einer Blutarmut (Anämie) führt.	5-10 %	Blutwerte (LDH, Bilirubin), Coombs-Test
ITP	Zerstörung von Blutplättchen	Selten	Blutplättchen Anzahl, Knochenmarkuntersuchung
PRCA	Störung der Bildung roter Blutkörperchen	<1-6 %	Niedrige Retikulozytenzahl, Virusabklärung
Evans-Syndrom	Kombination aus AIHA und ITP	0,1-2 %	Symptome beider Krankheiten

9.2.2. Behandlung einer Autoimmunzytopenie

Die Behandlung der Autoimmunzytopenie erfolgt nur, wenn Beschwerden vorliegen oder die Krankheit schnell voranschreitet. Bei Patienten mit mildem Verlauf oder einem hohen Risiko für Nebenwirkungen wird oft abgewartet und regelmäßig kontrolliert (watch & wait, siehe Kapitel 7). Liegen allerdings Beschwerden vor, sollte nach Meinung der Expertengruppe die zugrundeliegende CLL behandelt werden. Wenn keine Therapie für die CLL selbst notwendig ist bei Patienten mit AIHA oder ITP, sollte die Behandlung mit Dexamethason oder Prednisolon (1-2 mg pro Kilogramm Körpergewicht) begonnen werden.

Die wichtigste Behandlungsmöglichkeit für Autoimmunzytopenien sind Steroide wie Prednisolon oder Dexamethason. Sie helfen oft schnell und können aufzeigen, ob die Ursache autoimmun ist. In Studien sprachen 75 in 100 Patienten mit AIHA oder ITP auf Steroide an. Wirken die Steroide bei Patienten mit AIHA oder ITP nicht, sollte bevorzugt eine CLL-spezifische Therapie eingesetzt werden. Zum Beispiel zeigte der BTK-Inhibitor Ibrutinib eine erfolgreiche Wirkung bei 90 in 100 Patienten.

Alternativ können auch Immunglobuline oder Rituximab zum Einsatz kommen. Rituximab zeigte bei etwa 72 von 100 Patienten mit AIHA und 66 von 100 Patienten mit ITP

eine Wirkung. Wichtig für Sie zu wissen: Rituximab ist für diese Anwendung in Deutschland nicht zugelassen, und die Kosten werden möglicherweise nicht von der gesetzlichen Krankenkasse (GKV) übernommen.

KONSULTATIONSFASSUNG

10 Unterstützende Behandlung (Supportivtherapie)

Eine Krebserkrankung und ihre Behandlung mit Medikamenten oder Bestrahlung greifen in viele Vorgänge im Körper ein. Auch wenn Ärzte Ihre Behandlung so schonend wie möglich gestalten, kann sie vielfältige Begleitscheinungen und Nebenwirkungen mit sich bringen.

Die meisten Nebenwirkungen treten unmittelbar während der Behandlung auf und klingen danach wieder ab. Dann sprechen Fachleute von Akutfolgen. Andere können dauerhaft (chronisch) werden und bleiben als Spätfolgen nach Behandlungsende bestehen.

Auch die Krebserkrankung selbst kann den ganzen Körper stark beanspruchen und mit verschiedenen Beschwerden einhergehen.

Daher richtet sich eine gute Krebsbehandlung nicht nur gegen den Krebs selbst, sondern auch gegen die Nebenwirkungen der Krebsbehandlung. Der Fachausdruck für diese „zusätzliche“ oder „unterstützende“ Behandlung ist „supportive Therapie“. Sie ist ein wichtiger begleitender Baustein Ihrer Krebstherapie.

Ob es zu Nebenwirkungen kommt und wie stark diese sind, ist von Mensch zu Mensch verschieden. Das hängt unter anderem von der Art der Krebserkrankung und der Therapie, wie z. B. den Medikamenten, deren Dosis und der Behandlungsdauer ab.

Um Nebenwirkungen vorzubeugen oder zu behandeln, setzen Ärzte häufig unterstützende Medikamente ein. Dabei unterscheiden sie zwischen Mitteln die örtlich (lokal) oder im ganzen Körper (systemisch) wirken. Genau wie die eigentliche Krebstherapie können die unterstützenden Maßnahmen in einer Praxis (ambulant) oder in einer Klinik (stationär) durchgeführt werden.

(i) Wie stark die Nebenwirkungen Sie beeinträchtigen

Das hängt neben der Art und Intensität der Krebsbehandlung auch von Ihren persönlichen Einstellungen, Empfindungen und Befürchtungen ab. Wenn Sie wissen, welche Belastungen möglicherweise auf Sie zukommen und welche Maßnahmen Ihnen Linderung verschaffen, können Sie mit den Begleitscheinungen der Behandlung besser umgehen.

(>) Patientenleitlinie „Supportive Therapie“

Umfangreiche Informationen zur Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung erhalten Sie in der ärztlichen Leitlinie „Supportive Therapie bei onkologischen Patienten“.

Innen und der dazugehörigen Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“ (www.leitlinienprogramm-onkologie.de sowie www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek).

10.1. Infektionen vorbeugen und behandeln

Bei der CLL fehlen krankheitsbedingt gesunde weiße Blutzellen und Antikörper, die Krankheitserreger abwehren. Zusätzlich können Chemotherapie, zielgerichtete Therapie und Stammzelltransplantation das Immunsystem weiter schwächen. Patienten mit CLL sind daher für Infektionen anfälliger.

Die folgenden Hinweise beruhen auf den praktischen Erfahrungen von Patientenvertretern, Selbsthilfeorganisationen und Fachleuten. Sie mögen auf den ersten Blick aufwendig erscheinen, sind jedoch speziell für Menschen mit geschwächtem Immunsystem von großer Bedeutung.

10.1.1. Sich vor Infektionen schützen

Mit einfachen Verhaltensweisen können Sie versuchen, sich vor Infektionen schützen:

1. Händehygiene (regelmäßiges und gründliches Händewaschen)
 - Waschen Sie Ihre Hände regelmäßig und gründlich mit Wasser und Seife.
 - Vermeiden Sie Händeschütteln, besonders in Grippezeiten.
2. Reduzierung von Infektionsrisiken durch Kontakte
 - Meiden Sie große Menschenansammlungen, z.B. in öffentlichen Verkehrsmitteln, besonders in Grippezeiten.
 - Wenn Kontakt unvermeidlich ist, tragen Sie günstigenfalls einen Mundschutz.
 - Vermeiden Sie Kontakt zu Menschen mit Fieber oder Erkältungssymptomen.
3. Impfungen

Eine weitere Möglichkeit, sich vor bestimmten Erregern zu schützen, sind Impfungen.

Die Experten empfehlen folgende Impfungen für CLL Patienten:

- COVID-19: Patienten mit CLL sollten gegen COVID-19 geimpft werden und eine Booster- Impfung mindestens einmal jährlich erhalten.
- Influenza: Patienten mit CLL sollten jährlich zwischen September und Dezember gegen Influenza geimpft werden

- Pneumokokken: Patientinnen und Patienten mit CLL, die noch nie gegen Pneumokokken geimpft wurden, sollten zuerst den kombinierten (konjugierten) Impfstoff (PCV13) und 8–12 Wochen später den Polysaccharid-Impfstoff (PSV23) erhalten.
- Diphtherie, Tetanus, Poliomyelitis, Keuchhusten (Pertussis): Patienten mit CLL sollten gegen Diphtherie, Tetanus, Keuchhusten (Pertussis) und Poliomyelitis geimpft werden, sofern keine Grundimmunisierung zu früherem Zeitpunkt erfolgt ist.
- Respiratorisches Synzytial Virus (RSV): Patienten mit CLL sollten gegen RSV geimpft werden.
- Hepatitis B: Patienten mit CLL sollten gegen Hepatitis B geimpft werden. Sofern eine Immunisierung in der Vergangenheit erfolgt ist, sollte der Schutzwert im Blut (Titer) bestimmt werden und entsprechend aufgefrischt werden.
- Hepatitis A: Bei Patienten mit CLL kann eine Impfung gegen Hepatitis A, Haemophilus Influenzae B und Meningokokken erwogen werden.
- Gürtelrose (Varicella-Zoster): Patienten mit CLL sollten nach individueller Risiko-Nutzen-Abwägung entsprechend mit Varicella-Zoster-Impfung (Totimpfstoff) geimpft werden.

4. Verletzungen vermeiden

Durch kleine Hautverletzungen können Erreger in Ihren Körper eindringen und Entzündungen verursachen. Das lässt sich vermeiden, indem Sie zum Beispiel elektrische Rasierapparate anstelle von Klingen benutzen.

5. Ernährungs- und Lebensmittelhygiene

Auch durch Nahrung können Erreger übertragen werden.

- Verzicht auf Lebensmittel wie Rohmilchprodukte oder rohe Eier.
- Waschen Sie Obst und Gemüse gründlich, wenn möglich schälen Sie es.
- Garen Sie Fleisch und Fisch gut.
- Reinigen Sie Schneidebretter und Messer nach Kontakt mit rohen Lebensmitteln gründlich.

6. Hygiene im Alltag

- Verwenden Sie Handtücher, Waschlappen und Hygieneartikel wie Zahnbürsten nur für sich.
- Waschen Sie Wäsche und Geschirr regelmäßig bei Temperaturen über 60 °C.
- Achten Sie auf eine gute Körper- und Mundpflege, z. B. mit einer weichen Zahnbürste.
- Wechseln Sie Ihre Kleidung, insbesondere Unterwäsche, regelmäßig.

7. Wohnumfeld

- Halten Sie Ihr Zuhause sauber, übliche Haushaltsreiniger sind ausreichend.

- Informieren Sie Angehörige und Besucher, wie sie helfen können, Infektionen zu vermeiden.

Weitere Informationen und Hygienetipps finden Sie hier: www.infektionsschutz.de

Wenn Patienten aufgrund eines geschwächten Immunsystems (sekundärer Immundefekt) wiederholt Infektionen haben, kann vorsorglich eine Behandlung mit Immunglobulinen erfolgen. Diese werden verabreicht, wenn der IgG-Wert im Blut unter 4 g/L liegt. Die Dosis beträgt 0,2 bis 0,4 g pro Kilogramm Körpergewicht.

10.1.2. Infektzeichen erkennen und dem Behandlungsteam melden

Folgende Beschwerden können auf eine Infektion hinweisen:

- erhöhte Temperatur über 38 °C;
- Schüttelfrost mit und ohne Fieber;
- Brennen oder Schmerzen beim Wasserlassen, Schmerzen in der Nierengegend;
- Husten, atemabhängige Brustschmerzen und Atemnot;
- Durchfälle länger als 48 Stunden;
- Veränderungen an Haut und Schleimhäuten, zum Beispiel Rötungen oder Bläschen;
- Veränderungen des Bewusstseins, zum Beispiel Verwirrtheit mit ungeklärter Schwäche.

Versuchen Sie, auf solche Auffälligkeiten zu achten, und informieren Sie das Behandlungsteam darüber. So kann es Infektionen erkennen und behandeln. Fieber melden Sie immer sofort Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt. Ihr Abwehrsystem ist nicht so stark, als dass es die Infektion selbst eindämmen kann. Diese kann sich rasch ausbreiten. Aus diesem Grund kann es sein, dass Sie frühzeitiger ein Antibiotikum bekommen als Menschen, die nicht an CLL erkrankt sind.

10.1.3. Infektionen bei zielgerichteter Therapie von CLL

Zielgerichtete Therapien wie Antikörper oder spezielle Medikamente sind ein wichtiger Fortschritt in der Behandlung von CLL (siehe Kapitel 8.2.3). Sie beeinflussen jedoch das Immunsystem und können das Risiko für Infektionen erhöhen.

- Vor Beginn der Therapie prüfen die Ärzte auf bestehende Infektionsrisiken (z.B. Hepatitis oder frühere Infektionen).
- Während der Behandlung können vorbeugende Maßnahmen wie spezielle Medikamente oder regelmäßige Blutkontrollen erforderlich sein.
- Bei schweren Infektionen kann die Therapie unterbrochen und gezielt behandelt werden.

Die genauen Vorsichtsmaßnahmen hängen von der Art der Therapie und Ihrem individuellen Gesundheitszustand ab. Ihre Ärzte werden diese Punkte mit Ihnen besprechen und überwachen.

Hier sind die wichtigsten Informationen für Patienten:

Tabelle 10: Überblick Medikamente: Infektionen bei zielgerichteter Therapie

Medikament	Funktion	Risiken	Maßnahmen
Anti-CD20-Antikörper (z. B. Rituximab)	Immunsystem regulieren, um Krebszellen anzugreifen.	Erhöhtes Risiko für Hepatitis-B-Reaktivierung. Mögliches Wiederaufkommen von Herpes-Infektionen bei Risikofaktoren (z. B. höheres Alter).	Vor Beginn: Hepatitis-Status prüfen. Bei früherer Hepatitis-B-Infektion: antivirale Prophylaxe bis 12 Monate nach der Therapie. Vorbeugung gegen Herpes-Infektionen bei Risikofaktoren.
BTK-Inhibitoren (z. B. Ibrutinib)	Blockieren Signalwege der Krebszellen, wodurch diese geschwächt werden.	Erhöhtes Risiko für Infektionen (Atemwegsinfektionen, Pilzinfektionen, Tuberkulose, Hepatitis-B-Reaktivierung). Invasive Pilzinfektionen sehr selten.	Keine allgemeine Empfehlung für Pilz-Prophylaxe. Wachsamkeit bei Infektionszeichen.
Venetoclax	Zielt auf das Bcl-2-Protein und reduziert effektiv Krebszellen.	Starke Verringerung weißer Blutkörperchen (Neutropenie), die Infektionen begünstigen kann.	Regelmäßige Überwachung der Blutwerte. Infektionsprävention und rasche Behandlung bei Verdacht auf Infektionen.
Idelalisib	Wird oft in Kombination mit Rituximab eingesetzt.	Schwerwiegende Infektionen wie Pneumocystis-Pneumonie (PJP) oder CMV-Reaktivierung möglich.	Bei erstem CMV-Nachweis oder ansteigenden CMV-Werten: Idelalisib unterbrechen

		CMV-Werte können während der Therapie steigen.	und vorsorglich antivirale Behandlung einleiten. Regelmäßige Überwachung auf PJP- und CMV-Infektionen.
--	--	--	---

10.2. Mangel an roten Blutzellen (Anämie)

Eine Blutarmut ist durch einen Mangel an roten Blutzellen (Erythrozyten) gekennzeichnet. Das bedeutet, dass Sie zu wenig roten Blutfarbstoff (Hämoglobin) oder rote Blutzellen haben. Dadurch bekommt der Körper weniger Sauerstoff. Das kann sich auf unterschiedliche Art bemerkbar machen. Betroffene sind oft müde, erschöpft, niedergeschlagen und weniger leistungsfähig. Wenn man sich körperlich anstrengt, kann man schneller außer Atem kommen. Manchen fällt es schwer, sich zu konzentrieren. Kopfschmerzen, Schwindel, Ohnmachtsanfälle, Ohrensausen oder Herzrasen können ebenfalls auftreten. Außerdem sind niedriger Blutdruck oder blasse Haut typisch.

Ursache für eine Blutarmut kann die Krebserkrankung an sich sein, wenn der Tumor unter anderem die Bildung der Blutzellen im Knochenmark stört. Fachleute sprechen von einer „Tumoranämie“. Außerdem kann eine Chemotherapie oder eine Bestrahlung Blutarmut hervorrufen. Es kann aber auch andere Ursachen geben wie eine Nierenerkrankung, ein Eisen- oder ein Vitamin-B12-Mangel, eine Blutung im Magen-Darm-Trakt oder eine Entzündung.

Ihr Behandlungsteam sollte auf jeden Fall die Ursache herausfinden. Möglicherweise führen weitere Blutuntersuchungen, der Test auf Blut im Stuhl oder manchmal auch eine Untersuchung des Knochenmarks weiter. Wenn möglich, behandeln die Ärzte die Ursache der Blutarmut:

Dafür gibt es verschiedene Möglichkeiten:

- blutbildende Mittel (Erythropoese-stimulierende Wirkstoffe, kurz: ESA);
- blutbildende Mittel zusammen mit Eisen;
- Blutübertragung (Bluttransfusion).

Welche dieser Behandlungen für Sie infrage kommt, hängt davon ab, wie stark Ihre Beschwerden sind.

Weiterführende Informationen erhalten Sie in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung.“

10.3. Mangel an weißen Blutzellen (Neutropenie)

Bestimmte weiße Blutzellen sind wichtig für das körpereigene Abwehrsystem: Sie können Bakterien, Pilze oder Viren erkennen und diese „auffressen“. Nach einer Behandlung mit Krebsmedikamenten kann die Anzahl der weißen Blutzellen abnehmen. Der Fachausdruck dafür ist „Neutropenie“. Dadurch wird das körpereigene Abwehrsystem geschwächt.

Ob und wie stark dies auftritt, hängt auch von der durchgeführten Behandlung ab. Normalerweise spüren Betroffene davon zunächst nichts. Bei beeinträchtigter Abwehr können jedoch Krankheitserreger leichter in den Körper eindringen und sich ausbreiten: Es kann zu Infektionen kommen.

Im Zeitraum nach einer Chemotherapie sind daher regelmäßige Blutkontrollen wichtig. Eine Neutropenie kann für Menschen mit Krebs lebensgefährlich sein, wenn sie mit Fieber oder anderen Infektzeichen als Ausdruck einer Entzündung einhergeht. Deshalb unterscheiden Ärzte zwischen einer Neutropenie ohne und mit Fieber („febrile Neutropenie“). In Folge einer Neutropenie kann es notwendig sein, die Chemotherapie niedriger zu dosieren oder die Abstände zwischen den Chemotherapie-Zyklen zu vergrößern. Das kann den Erfolg der Krebsbehandlung beeinflussen.

Weiterführende Informationen erhalten sie in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung.“

10.4. Durchfälle

Eine Krebsbehandlung kann sich je nach eingesetztem Medikament auf den Darm auswirken. Am häufigsten kommt es zu wiederholt auftretenden Durchfällen.

Durchfall ist eine häufige und oft belastende Nebenwirkung. Man versteht darunter Stuhl, der öfter als dreimal am Tag auftritt, in der Menge vermehrt und/oder wässrig-dünn ist. Durchfall ist häufig mit Bauchschmerzen und Krämpfen verbunden. Dauerhafter Durchfall reizt außerdem die Haut am Darmausgang. Da der Körper bei Durchfall viel Flüssigkeit verliert, kann es zu Kreislaufproblemen und Schwindel kommen. Bei starkem Flüssigkeits- und Mineralstoffverlust kann Durchfall auch bedrohlich werden.

Es gibt verschiedene Medikamente, um Durchfall zu behandeln. Üblicherweise klingen die Beschwerden innerhalb weniger Tage bis Wochen nach Ende der Behandlung wieder ab.

Weiterführende Informationen erhalten sie in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung.“

10.5. Haut- und Nagelveränderungen

Als Folge einer Krebsbehandlung mit Medikamenten kann es zu unerwünschten Hautreaktionen kommen. Auch Haare und Nägel können betroffen sein. Da Veränderungen an Haut, Haaren und Nägeln oft deutlich sichtbar sind, fühlen sich viele Betroffene nicht mehr wohl und sind unzufrieden mit ihrem Aussehen. Es könnte der Eindruck entstehen, ungepflegt zu sein oder gar ansteckend. Nicht selten begegnet man ihnen mit Vorurteilen. Für manche ist das so belastend, dass sie seelisch darunter leiden.

Haut, Haare und Nägel bestehen aus Zellen, die sich schnell teilen. Da Krebsmedikamente die Zellteilung behindern, können sie Haut, Haare und Nägel schädigen. Die Haare können ausfallen. Die Haut kann sich röten, schmerzen, jucken, schuppig werden und sich farblich oder Akne ähnlich verändern. Die Nägel brechen leicht ab oder es bilden sich Rillen.

Informieren Sie Ihr Behandlungsteam, wenn Sie bei sich Hauterscheinungen bemerken.

Besprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam eine gute Hautpflege. Das ist ein wichtiger Beitrag, den Sie selbst leisten können, um sich zu schützen. Bei schweren Verläufen gibt es Medikamente. Je nach Behandlung und Schwere der Hautprobleme prüft Ihr Behandlungsteam mit Ihnen, ob die Therapie in der Dosis verringert, kurzzeitig unterbrochen oder sogar abgebrochen werden muss.

Die Veränderungen an Haut, Nägeln und Haaren bilden sich in der Regel zurück, nachdem die Medikamente abgesetzt wurden.

Weiterführende Informationen erhalten Sie in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“.

10.6. Haarverlust

Der durch Medikamente verursachte Haarausfall ist bei der Behandlung von CLL sehr selten und oft nur sehr schwach ausgeprägt. Ob es zum Haarverlust kommt, hängt vor allem von der Art des Krebsmedikaments, aber auch von der Dosierung und der Darreichungsform ab.

Kommt es ausnahmsweise zu dieser Nebenwirkung, beginnt der Haarausfall meist schrittweise einige Wochen nach Behandlungsbeginn – selten auf einmal, sondern nach und nach.

Möglicherweise helfen Ihnen in der Zwischenzeit verschiedene Kopfbedeckungen wie Tücher, Mützen, Kappen oder auch Perücken, dass Sie mit Ihrem Aussehen zufriedener sind und sich wieder wohl fühlen. Tücher aus Baumwolle, reiner Seide oder Viskose eignen sich besser als solche aus Kunststoff, zum Beispiel lassen sie sich besser befestigen.

Sollten Sie sich für eine Perücke entscheiden, ist es vorteilhaft, diese bereits vor dem Haarausfall zu kaufen. Wenn ein Arzt den Haarerersatz verordnet, übernehmen die Krankenkassen für gewöhnlich die Kosten für eine Perücke oder zahlen zumindest einen Zuschuss. Erkundigen Sie sich am besten vorher bei Ihrer Krankenkasse und lassen Sie sich die Perücke beizeiten anfertigen. Dann können Sie diese bereits aufsetzen, bevor Sie alle Haare verloren haben.

Ist die Behandlung mit den Krebsmedikamenten abgeschlossen, so wachsen die Haare meist innerhalb weniger Wochen bis Monate wieder nach. Das nachwachsende Haar ist oft dichter und lockiger als zuvor und kann sich in der Farbe etwas von der ursprünglichen Haarfarbe unterscheiden.

Weiterführende Informationen erhalten sie in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“.

10.7. Herzhrythmusstörungen

Verschiedene Krebstherapien (Z.B. B Tyrosinkinaseinhibitoren) können die Zellen des Herzens beeinträchtigen. Vor und während der Therapie sollte Ihr Behandlungsteam die Herzfunktion regelmäßig mit EKG und Ultraschall überwachen. Wenn sich die Herzfunktion verschlechtert, können unterstützende Maßnahmen, zum Beispiel Medikamente, eingesetzt werden. Möglicherweise muss die Krebstherapie aber auch reduziert oder beendet werden.

10.8. Erhöhte Leberwerte

Bei Einnahme von zielgerichteten Medikamenten können die Leberwerte ansteigen. Meist ist das nicht gefährlich. Sie müssen die Therapie nicht abbrechen. Die Leberwerte im Blut sollte das Behandlungsteam regelmäßig kontrollieren. Sind sie stark erhöht, sollte die Behandlung eine Weile pausieren. Haben sich die Leberwerte wieder normalisiert, können Sie die Behandlung fortsetzen. Bleiben die Leberwerte erhöht, sollte das Behandlungsteam auch nach anderen Ursachen hierfür suchen. Eventuell müssen Sie die zielgerichtete Therapie beenden.

10.9. Lungenschäden

Durch zielgerichtete Medikamente können Sie eine Lungenentzündung bekommen. Diese muss schnell mit Kortison behandelt werden. Die Behandlung mit dem zielgerichteten Medikament ist zu beenden.

10.10. Erschöpfung (Fatigue)

Fatigue ist eine über das übliche Maß hinausgehende Erschöpfung und dauerhafte Müdigkeit, die auch nach Ruhephasen und Schlaf anhält. Sie wird durch die Krebserkrankung selbst ausgelöst oder durch die Behandlung. Neben starker Müdigkeit gehören auch Lustlosigkeit, Schwäche und mangelnde Belastbarkeit zu den Anzeichen. Wenn eine Behandlung akut Fatigue auslöst, können die Krankheitszeichen nach Ende der Therapie wieder abklingen.

Fatigue kann zu erheblichen Einschränkungen im sozialen Leben führen: Betroffene können zu müde sein, um Zeit mit Freunden und Angehörigen zu verbringen. Das belastet manche Beziehungen.

Mehrere Studien haben gezeigt, dass Bewegung wirksam gegen Fatigue ist. Sie kann auch Angst, Depression und Schlafstörungen mindern und die körperliche Leistungsfähigkeit verbessern. Viele Betroffene können ihren Alltag leichter bewältigen. Oft hilft ein leichtes, auf Ihre Bedürfnisse abgestimmtes Bewegungsprogramm oder Ausdauertraining. Daher sollten Patienten mit CLL laut den Experten, auf individuell angepasste bewegungstherapeutische Maßnahmen hingewiesen werden insbesondere um einer Fatigue entgegenzuwirken.

Einige Studien zeigten, dass Entspannungsverfahren wie zum Beispiel Yoga die Fatigue geringfügig verbesserten.

(>) Zum Weiterlesen: „Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs“

Die Broschüre „Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs – Die blauen Ratgeber 51“ der Deutschen Krebshilfe informiert umfassend über die Tumorererschöpfung. Sie finden Informationen, wie sich Fatigue äußert und was Sie dagegen tun können. Sie können die Broschüre kostenlos im Internet herunterladen oder bestellen (www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek).

10.11. Bewegung

Untersuchungen zeigen, dass regelmäßige Bewegung bei Menschen mit Erkrankungen wie CLL helfen kann, Erschöpfung (Fatigue) und Depressionen zu reduzieren. Es gibt jedoch nur begrenzte Daten speziell für CLL, da in Studien meist nur wenige Patienten mit CLL eingeschlossen wurden. Trotzdem deuten Erfahrungen aus anderen Krebserkrankungen darauf hin, dass Bewegung bestimmte Beschwerden, die durch die Krankheit oder die Therapie verursacht werden, lindern kann.

Ein aktiver Lebensstil, auch mit einer Krebserkrankung, kann dazu beitragen, die körperliche Leistungsfähigkeit zu verbessern, die Lebensqualität zu erhöhen und Fatigue

zu reduzieren. Als Orientierung gilt die Empfehlung der Weltgesundheitsorganisation (WHO), mindestens 150 Minuten moderate körperliche Aktivität pro Woche durchzuführen. Besonders bei älteren Menschen mit CLL kann Bewegung helfen, Muskelabbau zu vermeiden und die körperliche Funktion im Alltag zu unterstützen.

Worauf muss geachtet werden?

Bei bestimmten Beschwerden wie niedriger Blutplättchen Zahl (Thrombozytopenie), Blutarmut (Anämie), Fieber, aktiven Infektionen oder anderen gesundheitlichen Problemen ist das Bewegungsprogramm mit Vorsicht anzupassen. Es ist wichtig, in solchen Fällen die Aktivitäten mit Ihren Ärzten abzustimmen.

Die Experten empfehlen, dass Patienten zu Bewegung im Alltag, also einem aktiven Lebensstil, angehalten werden sollten. So kann ein Ziel für Sie sein, Ihre normale Alltagsaktivität beizubehalten und einen Bewegungsmangel zu verhindern. Dies können Sie durch Bewegung von mindestens 150 Minuten pro Woche erreichen.

11 Komplementärmedizinische Behandlung

Unter Komplementärmedizin (auch komplementäre Medizin) werden Behandlungsmethoden zusammengefasst, die ergänzend zur konventionellen Medizin angeboten werden. Als konventionelle Behandlung wird die Diagnose und Therapie nach wissenschaftlich anerkannten Methoden bezeichnet.

Im Zusammenhang mit einer CLL raten die Experten von nicht wissenschaftlich belegten Behandlungsansätzen ab, da deren Wirksamkeit nicht nachgewiesen ist und negativen Einfluss auf die Erkrankung und die kausale Therapie haben können. Stattdessen sollen Ärzte nach Meinung der Experten gezielt danach fragen, ob Patienten begleitende Medikamente einnehmen (einschließlich rezeptfreier Präparate, pflanzlicher Mittel oder Nahrungsergänzungsmittel) oder bestimmte Ernährungsgewohnheiten haben. Dies kann helfen, Wechselwirkungen mit der konventionellen Therapie zu vermeiden.

Viele Patienten nutzen ergänzende oder alternative Behandlungsansätze. Es ist allerdings wichtig, auf mögliche Wechselwirkungen zwischen pflanzlichen Mitteln (Phytotherapeutika), Nahrungsergänzungsmitteln und Krebstherapien zu achten.

Eine alleinige Behandlung der CLL mit alternativen oder nicht wissenschaftlich belegten Methoden wird ausdrücklich nicht empfohlen, da ihr Nutzen nicht nachgewiesen ist und die Wirksamkeit konventioneller Therapien gefährdet wird.

Der Begriff Komplementärmedizin (auch komplementäre Medizin) wird in der Praxis oft synonym mit dem Begriff Alternativmedizin (auch alternative Medizin) verwendet und unter KAM (komplementäre und alternative Medizin) zusammengefasst. Jedoch sind die Anwendung und die damit verbundenen Konsequenzen in der Behandlung für den Patienten streng voneinander zu trennen. Beide Begriffe umfassen ein breites Spektrum an Behandlungsmethoden, die oft als sanfte, natürliche, oder ganzheitliche Methoden bezeichnet werden. Sie basieren auf dem Wissen, den Fähigkeiten und den Praktiken, die aus Theorien, Philosophien und Erfahrungen abgeleitet sind (z. B. die Naturheilkunde, Pflanzenheilkunde, Homöopathie oder Entspannungstechniken). Im Unterschied zur Komplementärmedizin, die den Wert der konventionellen Verfahren nicht infrage stellt, sondern sich als Ergänzung sieht, versteht sich die alternative Medizin jedoch als eine Alternative zur konventionellen Behandlung.

(>) Patientenleitlinie „Komplementärmedizin“

Ausführliche Informationen finden Sie in der Patientenleitlinie „Komplementärmedizin – eine Leitlinie für Patienten mit einer Krebserkrankung“.

In dieser Patientenleitlinie möchten wir

- Ihnen eine Übersicht zu den wichtigsten in Deutschland eingesetzten Methoden und Verfahren der Komplementärmedizin in der Behandlung von Krebspatienten geben und Sie über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zu diesen Verfahren informieren;
- Sie auf mögliche Wechselwirkungen zwischen komplementärmedizinischen und konventionellen Methoden hinweisen;
- Ihnen dabei helfen, im Gespräch mit allen an der Behandlung Beteiligten die „richtigen“ Fragen zu stellen;
- dazu ermutigen, anstehende Behandlungsentscheidungen in Ruhe und nach Beratung mit Ihrem Behandlungsteam sowie Ihren Angehörigen zu treffen;
- auf Tipps zum Umgang mit der Krankheit im Alltag aufmerksam machen;
- auf Beratungs- und Hilfsangebote hinweisen.

Die Patientenleitlinie ist im Internet frei verfügbar und kann bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos als Broschüre bestellt werden unter www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien bzw. www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek.

11.1. Medizinische Systeme

Darunter werden ganzheitliche Behandlungsmethoden beschrieben, die sich durch eine eigene medizinische Krankheits- und Behandlungstheorie auszeichnen. Sie umfassen die klassischen Naturheilverfahren, Akupunktur und Akupressur aus der traditionellen chinesischen Medizin, anthroposophische Medizin und Homöopathie.

11.2. Mind-Body-Verfahren

Den sogenannten Mind-Body-Verfahren liegen der wechselseitige Einfluss von Psyche (Mind), Körper (Body) und Verhalten zugrunde. Zentrale Aspekte sind die Selbstwahrnehmung und Selbstfürsorge. Darunter fallen verschiedene Formen der Meditation, achtsamkeitsbasierte Stressreduktion (engl. Mindfulness Based Stress Reduction), Tai Chi/Qigong, Yoga und so genannte individualisierte, multimodale Verfahren (Therapien, bei denen verschiedene Verfahren kombiniert werden).

11.3. Manipulative Körpertherapien

Darunter versteht man verschiedene passive Therapieformen, die das Gewebe des Bewegungsapparates beeinflussen sollen. Je nach Verfahren soll diese Wirkung über spezielle Handgriffe (Osteopathie, Chirotherapie, Fußreflexzonenmassage, klassische Massage) bzw. mit oder ohne Berührung (Reiki, Therapeutic Touch, Healing Touch, Polarity, Tuina, Shiatsu) erreicht werden.

11.4. Biologische Therapien

Die übrigen Verfahren wurden den biologischen Therapien zugeordnet. Dazu gehören Vitamine, die Spurenelemente und Mineralstoffe Selen und Zink, pflanzliche und tierische Enzyme, Carnitin, verschiedene Heilpflanzen (Phytotherapeutika; z. B. Aloe Vera, Granatapfel) und sekundären Pflanzenstoffe (d. h. extrahierte Pflanzenstoffe, wie z. B. Curcumin aus Kurkuma, Lycopin vorwiegend aus Tomatenprodukten etc.), Krebsdiäten und Amygdalin (welches fälschlicherweise auch als Vitamin B17 bezeichnet wird).

Lassen Sie sich fachkundig beraten, wenn auch Sie zusätzlich zu Ihrer Therapie Komplementärmedizin anwenden möchten und sprechen Sie das mit Ihren behandelnden Ärzten ab.

12 Palliative Behandlung

CLL ist eine chronische Erkrankung, die meist nicht heilbar ist. Dennoch gibt es auch in fortgeschrittenen Stadien Möglichkeiten, Patienten bestmöglich zu unterstützen und ihre Lebensqualität zu erhalten.

Da die CLL eine chronische Erkrankung ist, steht meist nicht die vollständige Heilung, sondern eine langfristige Krankheitskontrolle im Fokus der Behandlung. Sollte die Erkrankung jedoch trotz Therapie fortschreiten und nicht mehr auf verfügbare Behandlungen ansprechen, wird das Therapieziel gemeinsam mit den Patient:innen – auf Wunsch auch mit Angehörigen – neu festgelegt.

In diesem Fall richtet sich die Behandlung darauf, Beschwerden zu lindern, die Lebensqualität möglichst zu erhalten oder zu verbessern und, wenn möglich, die Lebenszeit zu verlängern. Dieses Vorgehen wird als palliative Behandlung bezeichnet (lat. palliare – ummanteln), was die Fürsorge, Begleitung und Betreuung bei einer nicht heilbaren Erkrankung betont.

Alle Patienten mit einer fortgeschrittenen und symptomatischen CLL sollen in diesem Zusammenhang auch Zugang zu Informationen über Palliativversorgung erhalten (z. B. durch die Auslage von Flyern), um eine umfassende Beratung und Begleitung sicherzustellen.

(>) Patientenleitlinie „Palliativmedizin für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“

Weiterführende Informationen erhalten sie in der Patientenleitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ (www.leitlinienprogramm-onkologie.de sowie www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek).

12.1. Erhalt der Lebensqualität

Für viele Patienten, die einen fortgeschrittenen CLL haben, ist es besonders wichtig, die verbleibende Lebenszeit so gut und beschwerdefrei wie möglich im gewünschten Umfeld zu gestalten, auch wenn lebensverlängernde Behandlungen nicht mehr möglich oder vom Patienten selbst nicht gewünscht sind. Hier setzt die Palliativmedizin an, die den Fokus auf die Linderung der Beschwerden und die Verbesserung des subjektiven Befindens der Patienten und Angehörigen legt. In der Palliativmedizin wird die Erkrankung in der Regel nicht mehr behandelt (meist, weil die Therapien bisher nicht ausreichend gewirkt haben).

Das Anliegen und die Aufgabe der Palliativmedizin ist es dabei:

Beschwerden zu lindern wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit und Erbrechen, Verstopfung (Obstipation), Müdigkeit, Schlafstörungen, Depression, Angst, verstärkte oder verlängerte Blutungen ect.

- Unnötige Belastung durch Untersuchungen und Behandlungen zu vermeiden;
- Den schwerkranken oder sterbenden Menschen pflegerisch, seelisch, in seinem sozialen Umfeld und bei existenziellen und spirituellen Fragen (z. B. nach dem Sinn des Lebens) zu begleiten;
- Ressourcen zu stärken und kraftspendende Lebensinhalte zu unterstützen.

Die palliativmedizinische Versorgung berücksichtigt immer auch die Bedürfnisse der Angehörigen vor und nach dem Tod des Patienten.

Diese Aufgaben koordinieren und leisten meistens die Hausärzte, die Onkologen oder andere Fachärzte. In bestimmten Fällen werden Spezialisten der Palliativversorgung einbezogen: Das sind spezialisierte Teams, die aus Ärzten, Pflegenden und weiteren Berufsgruppen, wie Psychologen, Sozialarbeitern und/oder Seelsorgern, bestehen. Sie behandeln und betreuen schwerkranke und sterbende Patienten zuhause, im Hospiz, im Altenheim oder im Krankenhaus.

13 Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag

Eine Rehabilitation kann Sie unterstützen, die verschiedenen Folgen von Krankheit und Behandlung zu bewältigen. So kommen Sie körperlich und seelisch wieder auf die Beine. Sie soll Ihnen die Rückkehr in den Alltag, in Ihre Familie, in die Gesellschaft und in Ihr Arbeitsleben erleichtern. Eine Rehabilitation ist sowohl ambulant als auch stationär möglich.

Viele Menschen fühlen sich nach dem Abschluss der Behandlung noch nicht stark genug, um sofort wieder in ihren gewohnten Alltag zurückzukehren. Um Ihnen die Rückkehr zu erleichtern, haben Sie Anspruch auf Rehabilitation.

Schon in der Klinik können Sie mit Ihrem Behandlungsteam besprechen, ob und welche Rehabilitationsmaßnahme für Sie hilfreich ist.

13.1. Was ist Rehabilitation?

Die medizinische Rehabilitation kann in Form einer Anschlussrehabilitation bzw. Anschlussheilbehandlung (AHB) erfolgen. Die AHB findet unmittelbar im Anschluss an die Behandlung im Krankenhaus statt, in der Regel innerhalb von 14 Tagen nach der Entlassung und dauert in der Regel drei Wochen. Da CLL nur selten im Krankenhaus stattfindet, ist dies nur seltene gegeben.

Die Nachsorge-Rehabilitation erfolgt nach der AHB und hat zum Ziel, die dort erreichten Erfolge weiter auszubauen und nachhaltig zu sichern und noch bestehende gesundheitliche Einschränkungen weiter zu verbessern. Bei der onkologischen Rehabilitation handelt es sich um eine spezielle, auf Patienten nach einer Krebsbehandlung genau abgestimmte Maßnahme, die entweder direkt nach dem Krankenhausaufenthalt als AHB oder als Nachsorge-Rehabilitation nach einer abgeschlossenen AHB erfolgen kann.

Sie können im Anschluss der Krebsbehandlung eine ambulante oder stationäre Rehabilitation erhalten. Bei der Rehabilitation arbeiten Fachleute aus verschiedenen Gebieten zusammen, zum Beispiel Medizin, Krankenpflege, Psychologie, Soziale Arbeit, Physio-, Ergo- und Sporttherapie. Sie erhalten verschiedene Angebote wie beispielsweise Bewegungstherapie, Erlernen von Entspannungstechniken, Sozialberatung, Gespräche und Schulungen zum Umgang mit der Krankheit sowie Ernährungsberatung.

Sie sind natürlich nicht verpflichtet, solch eine Maßnahme in Anspruch zu nehmen. Sie können auf eine Rehabilitation verzichten oder eine onkologische Rehabilitation zu einem späteren Zeitpunkt durchführen. Bei einem späteren Antrag können Ihnen dann Ihre behandelnden Ärzte, Ihre Krankenkasse oder die Rentenversicherung helfen. Auch Selbsthilfeorganisationen unterstützen Sie bei Bedarf dabei.

13.2. Wie beantrage ich eine Rehabilitation?

Eine AHB muss bereits im Krankenhaus beantragt werden und sollte sinnvollerweise an einer Einrichtung erfolgen, die erfahren im Umgang mit CLL und den Behandlungsfolgen ist und die den Anforderungen von CLL-Zentren entspricht. Krebsberatungsstellen können Sie bei der Antragstellung unterstützen.

Den Antrag für eine Rehabilitation nach Ihrer Krebserkrankung stellen Sie in der Regel bei der gesetzlichen Kranken- oder Rentenversicherung. Eine AHB findet dann statt, wenn die Erstbehandlung abgeschlossen ist, schließt sich aber möglichst direkt an die ambulante Behandlung an. Sie beginnt innerhalb von 14 Tagen, nachdem Sie aus dem Krankenhaus entlassen wurden, beziehungsweise, nachdem Sie Ihre letzte Bestrahlung oder Ihren letzten Chemotherapie-Tag hatten. Langzeitbehandlungen mit Medikamenten, wie z. B. Antihormone, Antikörper oder Bisphosphonate, können auch während der Rehabilitation fortgesetzt werden.

Fragen Sie ruhig nach, wenn sich die Antragsbearbeitung lange hinzieht. Sollten Sie eine Ablehnung erhalten, haben Sie das Recht, einen Widerspruch (Frist: ein Monat nach Bekanntgabe des Bescheids) einzureichen. Nehmen Sie auch dafür bei Bedarf die Beratung von Sozialdiensten, Krebsberatungsstellen und weiteren Fachberatungsstellen wie Integrationsfachdienste in Anspruch. Informieren Sie sich über Ihre Leistungsansprüche auch bei Ihrer Krankenkasse oder Ihrem Rentenversicherungsträger.

(!) Wichtig zu wissen

Ein Antrag auf eine AHB muss bereits im Krankenhaus erfolgen, ein Antrag auf eine onkologische Nachsorge-Reha muss spätestens zwölf Monate nach Abschluss der ersten Behandlung gestellt sein, sonst geht Ihr Anspruch unter Umständen verloren. Bei fortbestehenden Beschwerden können Sie innerhalb eines Jahres nach der Krebsbehandlung einen erneuten Antrag stellen. In Einzelfällen wird die onkologische Rehabilitation auch bis zu zwei Jahre nach Abschluss der Erstbehandlung bewilligt.

Die Fristen und Voraussetzung sind kompliziert, genauso wie die Formulare für den Antrag. Daher lassen Sie sich ruhig unterstützen, und schrecken Sie deswegen nicht vor einem Antrag zurück.

Wer Ihre Rehabilitationsmaßnahme bezahlt, ist im Sozialgesetzbuch geregelt. Sollten Sie einen Antrag an der falschen Stelle einreichen, zum Beispiel bei der Krankenkasse, obwohl bei Ihnen die Rentenversicherung zuständig ist, entstehen Ihnen dadurch keine Nachteile: Die Stellen sind verpflichtet, den Antrag umgehend richtig weiterzuleiten. Müssen Sie lange auf eine Antwort warten, scheuen Sie sich nicht nachzufragen. Wird Ihr Antrag abgelehnt, ist ein begründeter Widerspruch (Frist: ein Monat nach Bekanntgabe des Bescheids) sinnvoll.

Rechtliche Grundlagen und Beratung

Alle gesetzlichen Bestimmungen zu Grundlagen von Leistungsumfang, Beantragung und Finanzierung zur Rehabilitation sind in Deutschland im Sozialgesetzbuch V (SGB V: Krankenversicherung) und im Sozialgesetzbuch VI (SGB VI: Rentenversicherung) festgeschrieben. Weitere Kostenträger von Leistungen zur medizinischen Rehabilitation können gesetzliche Unfallversicherung, Jugendhilfe und Eingliederungshilfe-Träger sein. Weitere Informationen finden Sie unter anderem bei Ihrer Krankenkasse oder auf den Internetseiten der Deutschen Rentenversicherung unter www.deutscherentenversicherung.de.

Rehabilitation: Beantragung

Informationen und Hinweise zur Beantragung und Verordnung von Reha-Leistungen bei der Rentenversicherung finden Sie im Internet unter www.deutsche-rentenversicherung.de.

13.3. Stationäre oder ambulante Rehabilitation?

Eine Rehabilitation ist ambulant oder stationär möglich. Stationär bedeutet, dass Sie einen längeren Zeitraum in einer Rehabilitationsklinik verbringen – in der Regel drei Wochen. Bei einer ganztägig ambulanten Rehabilitation suchen Sie von zu Hause aus bestimmte Einrichtungen zur Behandlung auf, gehen abends an jeden einzelnen Termin aber wieder nach Hause.

Ob Sie besser eine ambulante oder stationäre Rehabilitation in Anspruch nehmen, hängt davon ab:

- was Sie sich wünschen und was Sie zu dem Zeitpunkt eher brauchen (lieber „raus aus dem Alltag“ oder lieber in vertrauter Umgebung bleiben?);

- wie es Ihnen nach dem Krankenhausaufenthalt geht;

- wie gut Sie eine ambulante Rehabilitationseinrichtung in Ihrer Nähe erreichen können.

Bereits während des stationären Aufenthaltes sollten Sie sich gut über die Leistungen in unserem Sozialsystem informieren. Hierzu gehören neben der Rehabilitation noch weitere Leistungen, die insbesondere mit finanziellen Vergünstigungen einhergehen. Hierzu zählen zum Beispiel Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis sowie Vergünsti-

gungen bei öffentlichen Transportmitteln, Sportvereinen oder Steuerentlastungen. Welche Leistungen Sie in Anspruch nehmen möchten, entscheiden Sie selbst. Ausführliche Informationen dazu finden Sie im Kapitel „Welche Sozialleistungen gibt es?“ auf Seite 102. Die geeignete Form der Rehabilitation sowie einen passenden Anbieter können Sie auf der Reha-Nachsorge-Website der Deutschen Rentenversicherung unter www.nachderreha.de finden.

13.4. Medizinische Rehabilitation

Patienten mit CLL erleben oft körperliche und psychische Belastungen durch die Erkrankung und deren Therapie. Eine medizinische Rehabilitation (Reha) bietet hier umfassende Unterstützung, um diese Herausforderungen zu bewältigen. Ziel einer Reha ist es, die Betroffenen dabei zu unterstützen, ihre körperliche Leistungsfähigkeit zurückzugewinnen und psychische Belastungen wie Erschöpfung (Fatigue), Ängste und Schmerzen zu lindern.

In einer Reha werden verschiedene Therapieformen kombiniert, darunter Bewegungstherapien wie Ausdauer- und Muskelaufbautraining, aber auch psychologische Beratung und Ernährungsberatung. Diese ganzheitliche Betreuung hilft den Patienten, sich körperlich und emotional zu stärken und wieder aktiv am Alltag teilzunehmen.

Patienten mit einer CLL, die aus gesundheitlichen Gründen daran verhindert sind, am Leben in der Gesellschaft teilzunehmen, sollten im Verlauf oder nach Abschluss der Therapie eine medizinische Rehabilitation erhalten, um die Folgen der Krankheit und Behandlung besser zu bewältigen. Dies umfasst nicht nur die Verbesserung der körperlichen Fitness, sondern auch die Unterstützung bei der Rückkehr ins soziale und berufliche Leben.

13.5. Soziale Rehabilitation: Zurück in den Beruf?

Bei Fragen zur Rückkehr ins Berufsleben können Sie sich auch an das Mitarbeiterteam der Reha-Einrichtung wenden (siehe Kapitel „Sozialrechtliche Unterstützung“ ab Seite 102). Hier ist wichtig, dass Sie Ihre Rechte, Ihre Möglichkeiten, eventuelle Nachteile und Folgen kennen, bevor Sie Entscheidungen treffen.

Beim beruflichen Wiedereinstieg werden mögliche Änderungen im Leistungsvermögen berücksichtigt. Nach längerer Arbeitsunfähigkeit bietet Ihnen die stufenweise Wiedereingliederung die Möglichkeit, sich schrittweise wieder an ein normales Arbeitspensum zu gewöhnen. In welchem Zeitraum dies geschieht, hängt von Ihrer persönlichen Situation ab. Üblicherweise steigert sich die Arbeitsleistung innerhalb von vier Wochen bis sechs Monaten von anfangs zwei bis vier Stunden über sechs Stunden wieder auf die volle Arbeitszeit.

13.6. Bewegungstraining und Physiotherapie

Auch im Rahmen der Rehabilitation spielen Sport und Bewegung für Krebspatienten eine wichtige Rolle. Beschwerden infolge der Behandlung wie Fatigue können durch Sport erträglicher werden (siehe Seite 109). Möglicherweise fällt es Ihnen zunächst schwer, mit Sport oder Bewegung zu beginnen. Ist die schwierige Anfangsphase aber überwunden, berichten viele von einer Abnahme ihrer Beschwerden und einer Verbesserung der eigenen Belastbarkeit und Lebensqualität. Eine Mischung aus mäßigem Kraft- und Ausdauertraining kann hilfreich sein. Mehr dazu finden Sie im Kapitel „Körperliche Bewegung und Sport“ auf Seite 109.

13.7. Unterstützung bei seelischen Belastungen

Viele Krebspatienten fühlen sich zeitweise oder länger niedergeschlagen und traurig, manchmal sogar verzweifelt. Außerdem kann eine Krebserkrankung Angst auslösen. Als besonders belastend empfinden Betroffene häufig die Zeit nach dem Ende der aktiven Krebsbehandlung und dem Hoffen darauf, dass der Behandlungserfolg sich dauerhaft einstellt. Existenzielle und soziale Sorgen, Gefühle wie Wut, Scham, Ärger, Hilf- und Hoffnungslosigkeit treten häufig auf. Psychosoziale Angebote können seelische Belastungen verringern und einen positiven Einfluss unter anderem auf Angst, Depressionen, Hilflosigkeit, Schmerzen, berufliche Beeinträchtigung, körperliche und soziale Aktivitäten haben.

Der Aufenthalt in einer Rehabilitationseinrichtung ist eine gute Möglichkeit, um psychosoziale Angebote wahrzunehmen, zum Beispiel:

- Austausch mit Mitpatienten;

- psychologische Einzel- oder Paargespräche;

- Gruppengespräche;

- Verfahren zur körperlichen und seelischen Entspannung wie die progressive Muskelrelaxation nach Jacobson;

- Seminare mit Hinweisen zur Lebensführung nach einer CLL Therapie;

- medizinische Beratung, insbesondere zum Verlauf der Erkrankung.

Es ist gut, wenn Sie sich so früh wie möglich Hilfe suchen. Trauen Sie sich, Ihrem Behandlungsteam Ihre Ängste und Sorgen mitzuteilen. Man wird Sie verstehen und gemeinsam mit Ihnen eine passende Behandlung finden. Hilfreich ist auch der Kontakt zu anderen Betroffenen in Selbsthilfegruppen (mehr dazu auf Seite 113).

14 Nachsorge – Wie geht es nach der Behandlung weiter?

Wenn Ihre Behandlung zunächst abgeschlossen ist, werden Sie durch Ihren Arzt weiterhin betreut. Das nennt man Nachsorge. Dabei geht es vor allem darum, Sie bei Behandlungsfolgen zu unterstützen und rechtzeitig einen Krankheitsrückfall zu erkennen und zu behandeln.

Ziel der Nachsorge ist es, einen Rückfall (Rezidiv) möglichst früh zu erkennen, damit Ihr Behandlungsteam diese so früh wie möglich erkennen können. Eventuelle Beschwerden, die durch die Behandlung Ihrer CLL entstanden sind, sollen behandelt und Ihre Lebensqualität verbessert werden. Sagen Sie Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt auch, wenn Sie sich seelisch belastet fühlen. Ein psychoonkologisches Screening sollte in angemessenen Abständen erfolgen, insbesondere wenn sich Ihr Krankheitsstatus verändert, z. B. bei einem Rückfall oder Fortschreiten der Erkrankung, um mögliche psychische Belastungen zu erkennen und zu behandeln.

Eine Altersgrenze für Nachsorgeuntersuchungen gibt es nicht. Ob Sie Untersuchungen durchführen lassen oder nicht, sollte nicht von Ihrem Alter abhängen, sondern davon, wie es Ihnen geht und ob vielleicht andere Erkrankungen im Vordergrund stehen. Wichtig ist auch, welche Folgen die Untersuchungen und ihre Ergebnisse haben. Besprechen Sie dies mit Ihrem Behandlungsteam.

Wer Sie genau untersucht und behandelt, sollten Sie früh genug klären. Infrage kommen zum Beispiel Ihr Hausarzt oder auch spezialisierte niedergelassene Fachärzte für Hämatologie.

Neben einem ausführlichen Gespräch gehören zu einer Nachsorgeuntersuchung eine körperliche Untersuchung, ärztliche Beratung und bildgebende Verfahren.

Eine Nachuntersuchung sollte laut den Experten drei bis sechs Monate nach dem Abschluss der Therapie erfolgen.

Zu den wesentlichen Bestandteilen dieser Nachsorge sollte die Überprüfung des Behandlungserfolgs sowie die Überwachung von möglichen Therapie-Nebenwirkungen gehören. Dazu sollte eine umfassende Anamnese durchgeführt werden, gefolgt von einer vollständigen körperlichen Untersuchung, bei der der Status der äußeren (peripheren) Lymphknoten sowie eine eventuelle Vergrößerung von Leber und Milz erfasst werden. Die äußeren Lymphknoten befinden sich an gut tastbaren Stellen wie am Hals, in den Achselhöhlen oder in der Leiste.

Zusätzlich empfehlen die Experten, dass die folgenden Untersuchungen bei Bedarf durchgeführt werden sollten:

- Bauchultraschall;
- Maschinelles Blutbild (mindestens die Messung von Hämoglobin, weiße Blutkörperchen, Blutplättchen);
- Differentialblutbild
- Blutuntersuchung (zur Überprüfung der Nieren- und Leberfunktion, des Elektrolythaushalts und der Immunglobuline);
- Bestimmung des klinischen Stadiums.

Die Experten empfehlen, dass eine regelmäßige Bildgebung mit CT/MRT außer bei Vorliegen einer Richter –Transformation nicht erfolgen sollte. Eine Ultraschalluntersuchung des Bauchraums dagegen kann bei Bedarf eingesetzt werden. Diese kann helfen, die Leber, Milz und Lymphknoten im Bauchraum zu untersuchen.

Wenn die Behandlung gut gewirkt hat und sich die Krankheit deutlich zurückgebildet hat (partielle Remission), kann laut den Experten eine zusätzliche Untersuchung angeboten werden. Diese soll zeigen, ob noch Reste der Krankheit im Körper vorhanden sind. Die Ergebnisse helfen zu beurteilen, ob die Behandlung vollständig erfolgreich war oder ob weitere Schritte erforderlich sind.

Fällt während der Nachsorge auf, dass Ihr Knochenmark für längere Zeit aus unbekannten Gründen geschwächt ist (Myelosuppression), sollte eine Knochenmarkpunktion durchgeführt werden. Dafür entnimmt der Arzt mit einer Knochenmarkpunktion eine kleine Probe aus dem Knochen, um sie genauer zu untersuchen. .

Wie engmaschig diese Nachbetreuung sein wird, kann sehr verschieden sein. Daher sind regelmäßige Kontrollen notwendig um mögliche Veränderungen frühzeitig zu erkennen und zu behandeln. Wie hoch dieses Risiko ist, hängt unter anderem davon ab, wie fortgeschritten die Erkrankung war.

15 Beratung suchen – Hilfe annehmen

Eine Krebserkrankung verändert das Leben von Erkrankten und deren Angehörigen. Die Krankheit und ihre Behandlung belasten körperlich und auch seelisch. Zu den Folgen können auch Probleme in der Familie sowie berufliche und soziale Belastungen gehören, zum Beispiel Berentung oder finanzielle Sorgen. Es gibt viele professionelle Unterstützungsangebote, die wir Ihnen hier vorstellen.

Wenn Sie das Gefühl haben, dass die Erkrankung Ihre Kräfte zu sehr beansprucht, kann es hilfreich sein, sich professionelle Unterstützung zu suchen. Bei seelischen und sozialen Belastungen sowie rechtlichen Fragen infolge der Krebserkrankung stehen Ihnen verschiedene Anlaufstellen zur Verfügung. Während Ihres stationären Aufenthaltes können Sie das Personal der Klinik oder der Rehabilitationseinrichtung ansprechen. Ambulant bieten Ihnen beispielsweise Ihre Ärzte, Psychotherapeuten, Krebsberatungsstellen sowie Selbsthilfegruppen Informationen und Unterstützung an.

15.1. Psychoonkologie – psychosoziale Unterstützung

Fast alle Menschen erleben eine Krebserkrankung als eine schwierige und belastende Situation. Sie fühlen sich in ihrer Lebensqualität erheblich durch körperliche Beschwerden und psychosoziale Probleme eingeschränkt.

Nach Expertenmeinung sollten Sie während des gesamten Krankheitsverlaufs regelmäßig nach Ihrer Lebensqualität befragt werden, insbesondere wenn sich Ihre Krankheits-situation verändert. In Gesprächen und mittels speziellen Fragebögen kann diese erfasst werden.

Außerdem soll Ihr Behandlungsteam nach Expertenmeinung regelmäßig prüfen und erfassen, ob Sie psychoonkologische Unterstützung benötigen. Auch Ihre Angehörigen sind in die psychoonkologische Betreuung mit einzubeziehen. Eine psychoonkologische Fachkraft sollte fest zu Ihrem Behandlungsteam gehören. Mit dieser Person können Sie verschiedene Themen besprechen, zum Beispiel persönliche Sorgen, Ihre Einstellung zur Krankheit, den Umgang mit sich selbst und anderen, Partnerschaft, Sexualität, Familie oder Beruf. Manchmal genügt es, einfach nur über die Krankheit zu sprechen, um Ängste und Sorgen loszuwerden.

(>) Patientenleitlinie „Psychoonkologie“

Ausführliche Informationen finden Sie in der Patientenleitlinie „Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“.

In dieser Patientenleitlinie möchten wir

Sie darüber informieren, was man unter Psychoonkologie versteht;
mögliche Folgen und Belastungen einer Krebserkrankung beschreiben;
über die Untersuchungen und Behandlungsmöglichkeiten bei Belastungen aufklären;
auf Unterstützungsmöglichkeiten, Einrichtungen, Beratungs- und Hilfsangebote hinweisen;
darin unterstützen, im Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam für Sie hilfreiche Fragen zu stellen;
auf Tipps zum Umgang mit der Krankheit im Alltag aufmerksam machen.

Die Patientenleitlinie ist im Internet frei verfügbar und kann bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos als Broschüre bestellt werden (www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien sowie www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek).

15.2. Sozialrechtliche Unterstützung

Eine Krebserkrankung wirft oftmals auch sozialversicherungsrechtliche und existenzielle Fragen auf. Manchmal ist es nicht mehr möglich, in den Beruf zurückzukehren.

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?

Ein paar Hilfestellungen geben wir Ihnen in dieser Patientenleitlinie. Diese stammen nicht aus der ärztlichen Leitlinie. Die Tipps können aber trotzdem hilfreich sein, da Betroffene ihre eigenen Erfahrungen gesammelt und für Sie aufbereitet haben.

15.2.1. Anlaufstellen bei sozialrechtlichen Fragestellungen

Wenn Sie zu sozialrechtlichen Themen Fragen haben, stehen Ihnen zum Beispiel Sozialdienste, Krebsberatungsstellen und das INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe als Anlaufstellen zur Verfügung. Es ist wichtig, dass Sie und Ihre Angehörigen jemanden haben, den Sie vertrauensvoll ansprechen können und der Sie unterstützt.

Sie können sich an eine Krebsberatungsstelle oder eine andere Fachberatung wenden, schildern Ihr Problem und vereinbaren einen Beratungstermin. Erfahrungen mit dem Thema haben zudem Patientenorganisationen. Beratungsstellen gibt es auch bei Ihrer Krankenversicherung, dem zuständigen Rentenversicherungsträger, Sozialverbänden, dem Sozialamt, dem Versorgungsamt oder der Arbeitsagentur. Adressen finden Sie ab Seite 113.

15.2.2. Welche Sozialleistungen gibt es?

Es gibt eine Vielzahl von Sozialleistungen, die Sie in Anspruch nehmen können. Es handelt sich um Sach- oder Geldleistungen, die Ihnen zumindest eine gewisse materielle Sicherheit geben sollen. Häufige Leistungen sind Krankengeld, Schwerbehindertenausweis und medizinische Rehabilitation. Darüber hinaus gibt es noch einige andere Leistungen. Worauf und in welcher Höhe 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.

Bei Beantragung von Leistungen haben Sie eine Mitwirkungspflicht. Dies bedeutet, dass Sie beispielsweise dafür Sorge tragen müssen, 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 (siehe Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite 107).

Hier ein paar praktische Tipps:

Wenn Sie bis vor der Erkrankung als Angestellter gearbeitet haben, erhalten Sie zunächst sechs Wochen Lohnfortzahlung. Danach beginnt das Krankengeld, das Sie bei der Krankenkasse beantragen müssen. Die Krankenkasse gewährt das Krankengeld in der Regel für 78 Wochen. Die sechs Wochen der Lohnfortzahlung werden auf die 78 Wochen Krankengeldbezug angerechnet.

Während einer Reha-Leistung der Rentenversicherung erhalten Sie in der Regel Übergangsgeld. Dieses wird auf den 78-Wochen Bezug des Krankengeldes angerechnet.

Wenn Sie zur Arbeit zurückkehren, gibt es die Möglichkeit der stufenweisen Wiedereingliederung. Ihr Arzt legt die Wiedereingliederung in Abstimmung mit Ihnen, Ihrem Arbeitgeber und (je nach Kostenträger) Ihrer Krankenkasse, Rentenversicherung oder Unfallversicherung fest.

Möglicherweise steht eine Rückkehr zum Arbeitsplatz infrage oder wird von außen infrage gestellt (Frühberentung). Hier ist es wichtig, dass Sie Ihre Rechte, mögliche Nachteile und Folgen kennen, bevor Sie Entscheidungen treffen.

Wenn Sie die Arbeit tatsächlich – auch nach einer Reha und entsprechender Beratung – nicht wiederaufnehmen können, ist zu prüfen, ob Sie eine Erwerbsminderungsrente 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, beispielsweise beim Arbeitsamt, Jobcenter oder Sozialamt. Lassen Sie sich dabei unterstützen.

Wenn Sie an Krebs erkrankt sind, können Sie einen Schwerbehindertenausweis beantragen. Der Grad der Behinderung (GdB) gibt an, wie stark jemand aufgrund einer

Funktionsbeeinträchtigung (Behinderung) eingeschränkt ist. Das Versorgungsamt legt den GdB fest.

Bei einer Krebserkrankung erhalten Sie in der Regel mindestens einen GdB von 50 für die ersten fünf Jahre bzw. im Frühstadium für die ersten zwei Jahre. Danach wird der GdB erneut überprüft. Ab einem GdB von 50 bekommen Sie einen Schwerbehindertenausweis. Einen Antrag auf dieses Dokument können Sie direkt bei Ihrem zuständigen Versorgungsamt stellen. Informationen hierzu finden Sie im Internet unter www.bih.de/integrationsaemter/.

Zunächst kann ein formloser Antrag auf Schwerbehinderung beim zuständigen Amt gestellt werden. Welches Amt für Sie zuständig ist, finden Sie unter www.familienratgeber.de/schwerbehinderung/schwerbehindertenausweis/versorgungsamt.php. Informationen zum Schwerbehindertenausweis und die Möglichkeit, die Anträge der jeweiligen Bundesländer online herunterzuladen bietet das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (https://www.einfach-teilhaben.de/DE/AS/Ratgeber/01_Schwerbehindertenausweis/Schwerbehindertenausweis.html?nn=11860132).

Bei einem GdB von 30 oder 40 können Sie eine sogenannte Gleichstellung bei der Agentur für Arbeit beantragen. Sie erhalten dann ähnliche Leistungen wie Schwerbehinderte, etwa einen besonderen Kündigungsschutz. Bei einer Krebserkrankung wird der GdB im Allgemeinen nur für einige Jahre bestimmt. Danach erfolgt meist eine Nachprüfung. Die Behörde kann jederzeit das Vorliegen der Voraussetzungen für die Behinderung erneut prüfen. Betroffene Feststellungen können aufgehoben oder verändert werden, wenn festgestellt wird, dass sich die gesundheitlichen Verhältnisse verbessert (Heilungsbewährung) oder verschlechtert (Verschlechterungsantrag) haben. Auch Sie selbst können jederzeit einen Änderungsantrag stellen.

Wenn Sie auf Hilfe angewiesen sind, insbesondere bei der Selbstversorgung, dann könnten Leistungen der Pflegekasse für Sie infrage kommen. Der Antrag auf Feststellung eines Pflegegrades wird bei der Pflegekasse, die unter einem Dach mit der Krankenkasse sitzt, gestellt. Die Pflegekasse beauftragt dann den Medizinischen Dienst, der bei Ihnen zu Hause einen Besuch macht, um Ihre Pflegebedürftigkeit zu überprüfen. Es gibt zudem hauswirtschaftliche Dienste oder Nachbarschaftshilfen, die vielleicht für Sie geeignet sind. Erkundigen Sie sich bei Beratungsstellen und Pflegestützpunkten. Dort können Sie sich auch zur Finanzierung dieser Hilfen beraten lassen.

(>) Zum Weiterlesen: „Sozialleistungen bei Krebs“

Aktuelle Informationen zu den sozialen Leistungen finden Sie in der Broschüre „Sozialleistungen bei Krebs – Die blauen Ratgeber“. Der Ratgeber der Deutschen Krebshilfe informiert umfassend über alle wichtigen Themen wie zum Beispiel Kranken- und Pflegeversicherung, wirtschaftliche Sicherung und Rehabilitation. Sie können die Broschüre kostenlos im Internet unter <https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/> herunterladen oder bestellen.

15.3. Selbsthilfe

Vielen macht es Hoffnung und Mut, mit anderen Betroffenen zu sprechen. Diese können ein lebendes Beispiel sein, dass sich die Krankheit und die auftretenden Belastungen verarbeiten lassen. Gerade, wenn Sie erst kurze Zeit von Ihrer Krankheit wissen, können die Erfahrungen von Gleichbetroffenen Ihnen helfen. Sie merken, dass Sie mit Ihrer Krankheit nicht allein sind und viele Menschen in einer ähnlichen Situation sind wie Sie. Außerdem können Sie hier viele alltagstaugliche Tipps und Informationen rund um das Leben mit CLL und seinen Folgen erhalten. Mitglieder von Selbsthilfegruppen können glaubhaft Zuversicht vermitteln und damit helfen, Ängste zu überwinden und ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Dies ist auch Voraussetzung für eine positive Einstellung zu den notwendigen Behandlungen und für eine aktive Mitwirkung am Behandlungsprozess.

Selbsthilfegruppen, in denen Sie jederzeit willkommen sind, finden Sie auch in Ihrer Nähe (Adressen siehe Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 119).

Zusätzlich bieten flächendeckende Krebsberatungsstellen eine wertvolle Unterstützung. Diese Einrichtungen sind darauf spezialisiert, Patientinnen und Patienten sowie ihren Angehörigen nicht nur psychosoziale Hilfe, sondern auch umfassende Informationen zu Behandlungsoptionen und Lebensqualität zu bieten. Der Austausch mit geschulten Fachkräften und anderen Betroffenen in diesen Beratungsstellen kann Ihnen helfen, Ängste abzubauen und einen positiven Umgang mit der Erkrankung zu finden.

16 Leben mit CLL – den Alltag bewältigen

Ein paar Hilfestellungen und praktische Tipps zum Leben mit der Erkrankung geben wir Ihnen in dieser Patientenleitlinie. Diese stammen nicht aus der S3-Leitlinie. Die Tipps können aber trotzdem hilfreich sein, da Selbstbetroffene ihre eigenen Erfahrungen gesammelt und für Sie aufbereitet haben.

Eine Krebserkrankung verändert den Alltag von Erkrankten und ihren Angehörigen. Nicht nur die Erkrankung selbst, auch die Behandlungen und ihre Folgen haben Auswirkungen auf das gewohnte Leben. Auch mit der Krebserkrankung gilt es, den Alltag zu bewältigen und das eigene Leben selbständig und lebenswert zu gestalten.

16.1. Warum ich?

Vielleicht fragen Sie sich, warum gerade Sie an Krebs erkrankt sind, ob Stress schuld ist oder ob Sie etwas falsch gemacht haben. Sie sind damit nicht allein. Viele Menschen glauben, dass seelische Belastungen zur Entstehung von Krebs beitragen wie etwa Depressionen, Stress oder belastende Lebensereignisse. Es gibt keine Belege, die für einen Zusammenhang von seelischen Belastungen und Tumorentstehung sprechen. Manchmal begegnet einem auch der Begriff der „Krebspersönlichkeit“. Damit ist gemeint, dass bestimmte Charaktere eher Krebs bekommen als andere. Auch für diese Theorie gibt es keine haltbaren Belege.

16.2. Geduld mit sich selbst haben

Geben Sie Ihrem Körper für die Genesung Zeit, und haben Sie mit sich Geduld. Setzen Sie sich nicht unnötig unter Druck. Erwarten Sie nicht, sofort wieder voll leistungsfähig und einsatzbereit zu sein. Akzeptieren Sie Ihre Erkrankung als Schicksal, und schauen Sie nach vorne. Auch wenn es merkwürdig klingt: Viele Betroffene berichten, dass sich ihr Leben verändert hat und intensiver wurde. Überlegen Sie, was Ihnen früher in Krisen geholfen hat: Woraus können Sie Kraft schöpfen? Was bereitet Ihnen besondere Freude? Wobei entspannen Sie sich am besten?

16.3. Mit Stimmungsschwankungen umgehen

Es wird Tage geben, an denen Sie zuversichtlich und voller Energie sind, die Krankheit zu bewältigen. Diese können sich abwechseln mit Zeiten, in denen Sie sich niedergeschlagen, wütend, verzweifelt und hoffnungslos fühlen. All diese Reaktionen sind normal. Niemand kann immer nur positive Gefühle haben. Vielleicht hilft es Ihnen, sich bewusst zu machen, dass seelische Tiefs meist wieder vorbeigehen.

Wenn Sie ergründen, wovor genau Sie Angst haben (Schmerzen, Alleinsein, Hilflosigkeit, Sterben), können Sie diese Angst besser abbauen oder mit ihr leben lernen. Nehmen Ängste oder Niedergeschlagenheit jedoch zu, sollten Sie professionelle Hilfe in Anspruch nehmen (siehe Kapitel „Seelische und soziale Unterstützung“ ab Seite 91).

16.4. Bewusst leben

Schwere Erkrankungen gehören wie Trennungen oder Verlust des Arbeitsplatzes zu den besonders schwerwiegenden Lebensereignissen. Diese Schicksalsschläge können einen hilflos, verzweifelt, traurig und orientierungslos zurücklassen. Aber auch neue Kraft geben: das Leben mehr zu schätzen, seine eigenen Bedürfnisse zu erkennen und ernst zu nehmen, mehr auf die Gesundheit zu achten und zu erkennen, wer oder was wirklich für einen wichtig ist.

Zusammengefasst: Es kann Ihnen helfen, wenn Sie bewusst leben und auf sich achten – dazu gehören auch eine gesunde Lebensweise mit Pausen, Entspannung und regelmäßigem Schlaf, Bewegung und eine gesunde Ernährung.

16.5. In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen

Gerade in belastenden Situationen ist es nicht immer einfach, sich mit der Partnerin oder dem Partner, Familie oder Freunden auszutauschen und eigene Anliegen oder Probleme anzusprechen. Trotzdem kann es helfen, mit Ihren Angehörigen und in Ihrem Freundeskreis über Ihre Situation zu sprechen. So können Sie zum Beispiel Missverständnissen vorbeugen. Auch Selbsthilfegruppen bieten die Möglichkeit zum gemeinsamen Austausch.

16.5.1. Familie und Freundschaften

Ihre Krebserkrankung kann auch bei Personen, die Ihnen nahestehen, Unsicherheit und Angst auslösen. Es kann sein, dass Sie sich zu überfürsorglich behandelt fühlen oder dass Sie sich im Gegenteil mehr Unterstützung wünschen würden. Für Außenstehende ist es nicht immer leicht zu erkennen, was Sie benötigen. Es hilft, wenn Sie offen sind: Geben Sie zu erkennen, wie Sie sich fühlen und was Ihnen guttut und was nicht. Nicht alle Belastungen kann man aus der Welt schaffen, aber Sie, Ihre Familie und Freunde können von- und miteinander lernen, damit umzugehen. Reden Sie ehrlich miteinander, damit Sie die Ängste gemeinsam überwinden können.

Nicht trotz, sondern gerade wegen der Krankheit können Ihnen Freundschaften oder der Kontakt zu Bekannten guttun. Wenn Sie sich dauerhaft zurückziehen, wird der Alltag vielleicht noch schwerer oder bedrückender.

Nicht immer sehen Sie Ihre Familie oder den Freundeskreis regelmäßig. Diese können daher mit Ihren Beschwerden nicht so vertraut sein. Sagen Sie klar, was Sie können und was nicht. Missverständnisse können Sie vermeiden, indem Sie zum Beispiel darüber sprechen, wenn Sie aus gesundheitlichen Gründen eine Verabredung nicht einhalten können. Vielleicht erhalten Sie häufiger Ratschläge zur Lebensführung oder Therapie-vorschläge. Das ist sicher gut gemeint, kann aber auch belasten. Wenn Ihnen diese Hin-weise zu viel werden, sprechen Sie dies an. Teilen Sie mit, welche Unterstützung statt-dessen für Sie hilfreich wäre. In Fragen der Behandlung sollten Sie eher Ihrem Behand-lungsteam vertrauen und vor allem: Besprechen Sie alle erhaltenen oder selbst entdeck-ten Therapievorschläge mit Ihrem Arzt.

16.5.2. Kinder krebskranker Eltern

Die veränderte Situation stellt Sie auch vor neue praktische Aufgaben. Haushalt und Kin-derbetreuung sind zu organisieren, eventuell finanzielle Fragen zu klären, der Tagesab-lauf neu zu planen. Wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt, brauchen Kinder besonders viel Fürsorge. Sie spüren häufig sehr genau, dass etwas nicht in Ordnung ist.

Sprechen Sie daher mit Ihrem Kind über die Erkrankung. Offene Gespräche, die dem Alter des Kindes entsprechend angepasst sind, bieten dem Kind die Chance, die Verän-derungen in der Familie einzuordnen, anzunehmen und auch zu verarbeiten. Durch diese Offenheit bleiben Sie dem Kind als Vertrauensperson erhalten und vermeiden, dass es von anderer Seite erfährt, dass Sie sehr krank sind.

Wann der richtige Zeitpunkt dafür ist, lässt sich nicht allgemeingültig sagen. Leichter kann es sein, wenn Sie und Ihre Partnerin oder Ihr Partner gemeinsam mit den Kindern sprechen. Hierbei kann es hilfreich sein, sich rechtzeitig professionelle Unterstützung zu holen. Die besten Ansprechmöglichkeiten sind zum Beispiel Krebsberatungsstellen, Psychoonkologen, psychologische Beratungsstellen oder den eigenen Arzt beziehungs-weise der Kinderarzt. Adressen und Anlaufstellen finden Sie im Abschnitt „Für Familien mit Kindern“ auf Seite 118.

(>) Zum Weiterlesen: „Hilfen für Angehörige“

Die Deutsche Krebshilfe bietet zu diesem Thema einen ausführlichen Ratgeber an, der auch auf die spezielle Situation der Kinder eingeht. „Hilfen für Angehörige – Die blauen Ratgeber 42“. <https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/>

16.5.3. Arbeitsplatz

Manchmal kann Ihre Erkrankung Auswirkungen auf Ihre berufliche Tätigkeit haben, zum Beispiel wenn Sie Arzttermine wahrnehmen müssen oder wenn Sie nach Ende Ihrer Therapie wieder arbeiten, allerdings nicht mehr so belastbar sind wie früher. Ihre Erkrankung kann aus der beruflichen Tätigkeit nicht ausgeklammert werden.

Der offene Umgang mit der Krankheit am Arbeitsplatz kann unter Umständen zwiespältig sein. Einerseits kann es Vorteile haben, wenn Sie auf der Arbeit über Ihre Erkrankung sprechen. Der Kollegenkreis kann Sie besser verstehen und möglicherweise bei bestimmten Aufgaben entlasten oder unterstützen. Andererseits können in einem Arbeitsumfeld, das durch Misstrauen oder Druck geprägt ist, auch Nachteile für Sie entstehen. Ihr Arbeitgeber hat, juristisch gesehen, kein Recht zu erfahren, an welcher Krankheit Sie leiden. Deshalb sollten Sie immer im Einzelfall abwägen, ob und inwieweit Ihnen die Offenheit nutzt oder schadet.

Im Betrieb können Sie sich außerdem, sofern vorhanden, an Ihren Betriebs- oder Personalrat, an Ihren Betriebsarzt sowie an die Schwerbehindertenvertretung wenden, wenn Sie einen Schwerbehindertenausweis haben oder gleichgestellt sind. Ferner haben Schwerbehinderte einen Anspruch auf eine berufsbezogene Beratung durch die Integrationsfachdienste der Integrationsämter.

Nach längerer Arbeitsunfähigkeit bietet die stufenweise Wiedereingliederung Ihnen die Möglichkeit, sich nach und nach wieder an ein normales Arbeitspensum zu gewöhnen. Gegebenenfalls besteht die Möglichkeit von integrativen Maßnahmen am Arbeitsplatz nach Schwerbehindertenrecht. Falls Sie Schwierigkeiten mit Ihrem Arbeitsverhältnis haben, wenden Sie sich an Ihren behandelnden Arzt. Er kann Ihnen sagen, an welche Stellen Sie sich wenden können.

(>) Zum Weiterlesen: „Sozialleistungen bei Krebs“

Die Broschüre „Sozialleistungen bei Krebs – Die blauen Ratgeber 40“ der Deutschen Krebshilfe informiert umfassend über alle wichtigen Themen wie zum Beispiel Kranken- und Pflegeversicherung, wirtschaftliche Sicherung und Rehabilitation. Sie können die Broschüre kostenlos im Internet unter <https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/> herunterladen oder bestellen.

16.5.4. Partnerschaft und Sexualität

Der Krebs kann nicht nur uns selbst zu schaffen machen, auch Ehe oder Partnerschaft können oft unter der neuen Situation leiden. Die Partner von Krebspatienten kämpfen mit dem Gefühl der Macht- und Hilflosigkeit. Umso wichtiger ist eine gegenseitige Offenheit anstelle von Rückzug und Isolation. Wer die Krankheit als Paar gemeinsam durchsteht, den kann meist so schnell nichts mehr auseinanderbringen.

Sowohl die Erkrankung als auch die Behandlung können deutliche Auswirkungen auf das Sexualleben haben. Ein vertrauensvoller Umgang miteinander und offene Gespräche über die persönlichen Wünsche von Beginn der Erkrankung an sind nun ganz besonders wichtig für die Beziehung. Bedenken Sie auch, dass Ihr Partner oder Ihre Partnerin nicht wissen kann, was Sie jetzt am meisten brauchen und wünschen, wenn Sie es ihm oder ihr nicht sagen.

Die Herausforderung besteht darin, in der veränderten Lebenssituation nicht zurückzuschauen auf das, was nicht mehr möglich ist, sondern den Körper anzunehmen, wie er ist, und neue Formen der Sexualität auszuprobieren. Wenden Sie sich bei Fragen und Problemen an Ihren Arzt. Auch Sexualtherapeuten können hier helfen.

16.6. Lebensstil anpassen

Ein gesunder Lebensstil kann dazu beitragen, die Folgen der Erkrankung zu lindern und den Erfolg der Behandlung zu unterstützen.

16.6.1. Körperliche Bewegung und Sport

Bereits während Ihrer Krebsbehandlung und natürlich danach sollen Sie so gut wie möglich körperlich aktiv bleiben und sich viel bewegen. Bewegung tut auch Ihrem Herz, Ihren Gefäßen und Knochen gut. Nachdem Sie die Diagnose CLL erhalten haben, ist es hilfreich, wenn Sie so früh wie möglich wieder Ihre Alltagsaktivitäten aufnehmen. Sie können Ihre körperliche Aktivität im Alltag zum Beispiel steigern, indem Sie Treppen statt Aufzüge nutzen, im Garten arbeiten und kürzere Strecken zu Fuß oder mit dem Rad zurücklegen.

Es ist wissenschaftlich belegt, dass Sport und Bewegung einen positiven Einfluss auf das gesamte Wohlbefinden von Betroffenen haben. Bringen Sie Ihren Körper sanft in Bewegung. Das Trainingsprogramm sollte Sie nicht überfordern. Durch eine bessere körperliche Fitness lassen sich auch häusliche und berufliche Arbeiten leichter bewältigen. Das Vertrauen in den eigenen Körper steigt wieder und die Abwehrkräfte werden gestärkt.

Mit Sport und Bewegung können Sie:

- aktiv zu Ihrer Genesung beitragen;
- die allgemeine Fitness verbessern;
- das Herz-Kreislauf-System stärken;
- die Merk- und Gedächtnisfähigkeit verbessern;
- die Balance von Körper, Geist und Seele wahrnehmen;
- dem Müdigkeitssyndrom Fatigue entgegenwirken;
- die Lebensqualität steigern und noch vieles mehr.

Durch eine bessere körperliche Fitness können häusliche und berufliche Arbeiten leichter bewältigt werden. Das Vertrauen in den eigenen Körper steigt wieder, und die Abwehrkräfte werden gestärkt. Studien, die direkt Patientinnen und Patienten mit CLL untersuchten, gibt es nicht. Die Expertinnen und Experten gehen jedoch davon aus, dass die Ergebnisse aus anderen Studien mit Bewegung und Sport auf Betroffene mit CLL übertragbar sind. Das Behandlungsteam sollte Sie daher motivieren, körperlich aktiv zu sein.

Suchen Sie sich am besten eine Sportart, die Ihnen Spaß macht. Besonders geeignet sind Nordic Walking, Joggen, Schwimmen und Radfahren. Auch Ballspiele, Tanzen oder Gymnastik halten Sie fit. Viele Sportvereine und auch Fitnessstudios bieten inzwischen Gruppentraining für Krebspatienten an. Dort können Sie auch Kontakte knüpfen und die Gemeinschaft einer Gruppe erleben. Vielleicht können Sie auch Rehabilitationssport – kurz: Reha-Sport – betreiben. Dieser richtet sich nach Ihren körperlichen Bedürfnissen. Besprechen Sie mit Ihrem Arzt, ob Ihnen dieser verordnet werden kann. Sport unter Gleichgesinnten tut vielen gut.

16.6.2. Ausgewogene Ernährung

So gut und so ausreichend wie möglich zu essen, ist wichtig für Ihr Wohlbefinden und kann auch dazu beitragen, dass Sie die Krebsbehandlung gut überstehen. Auch während einer medikamentösen Behandlung ist das die empfohlene Kost. Eine Ernährungsberatung kann Sie dabei unterstützen. Sie lernen dabei auch, wie Sie eine Mangelernährung vermeiden können. Ihr Behandlungsteam überprüft Ihren Ernährungszustand regelmäßig.

Nahrungsergänzungsmittel enthalten Vitamine, Mineralstoffe, Aminosäuren, Fettsäuren oder pflanzliche Stoffe und werden entweder einzeln oder als Mischungen angeboten. Die Zusammensetzung dieser Produkte variiert stark, und nur wenige orientieren sich am tatsächlichen Bedarf des Körpers. Wissenschaftliche Beweise für einen Nutzen zusätzlicher Vitamine, Spurenelemente oder spezieller „Krebsdiäten“ in der Krebsbehandlung fehlen.

Bei Patienten mit CLL wird eine natürliche, ausgewogene Ernährung empfohlen, die den physiologischen Bedarf an wichtigen Nährstoffen wie Vitaminen, Spurenelementen, Aminosäuren, ungesättigten Fettsäuren und sekundären Pflanzenstoffen deckt. Diese Nährstoffe sollten idealerweise über die tägliche Ernährung aufgenommen werden. Von speziellen „Krebsdiäten“ soll abgeraten werden.

Eine neue S3-Leitlinie zur Ernährung bei Krebserkrankungen wird derzeit erstellt. Bis dahin wird auf die bestehende S3-Leitlinie zur klinischen Ernährung in der Onkologie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) verwiesen.

(https://www.dgem.de/sites/default/files/PDFs/Leitlinien/S3-Leitlinien/073-006I_S3_Klin_Ern%C3%A4hrung_in_der_Onkologie_2015-10.pdf).

16.6.3. Rauchen, Alkohol, UV-Schutz

Hierzu sollten für jede PLL kurze Texte entwickelt werden, soweit es in der S3-LL thematisiert wird.

KONSULTATIONSFASSUNG

17 Hinweise für Angehörige und Freunde

Im Mittelpunkt bei einer Krebserkrankung steht der erkrankte Mensch. Dennoch betrifft die veränderte Situation nicht nur die erkrankte Person, sondern auch die Menschen, die ihr nahestehen: Familie, Partner oder Partnerin, Kinder, weitere Angehörige und Freunde.

Auch Sie als Angehörige oder Freunde sind gefordert, denn für die Betroffenen ist Ihre Unterstützung bei der Auseinandersetzung und Anpassung mit der Erkrankung wichtig. Das kann Ihnen emotional und praktisch manchmal einiges abverlangen. Liebevoll und verständnisvoll miteinander umzugehen, ist nicht immer leicht, wenn Sorgen belasten und der Alltag organisiert werden muss. Es hilft, wenn Sie einander Achtung und Vertrauen entgegenbringen und offen miteinander reden. Denn auch Sie sind – wenn auch indirekt – davon betroffen und müssen lernen, mit der Erkrankung einer nahestehenden Person umzugehen.

Als Familienmitglied sind Sie manchmal in einer schwierigen Situation: Sie wollen helfen und unterstützen und brauchen gleichzeitig vielleicht selbst Hilfe und Unterstützung. Einen Menschen leiden zu sehen, der Ihnen nahesteht, ist schwer. Fürsorge für einen kranken Menschen kann dazu führen, dass Sie selbst auf einiges verzichten, was Ihnen lieb ist wie Hobbys oder Freundschaften. Umgekehrt mag es Ihnen egoistisch erscheinen, dass Sie etwas Schönes unternehmen, während die oder der andere krank ist. Doch damit ist beiden Seiten nicht geholfen. Wenn Sie nicht auf sich selbst Acht geben, besteht die Gefahr, dass Sie bald keine Kraft mehr haben, für den anderen Menschen da zu sein.

Sie können sich auch Hilfe holen, um die belastende Situation zu verarbeiten. Sie haben zum Beispiel selbst die Möglichkeit, sich beratende oder psychotherapeutische Unterstützung zu suchen. Die meisten Krebsberatungsstellen betreuen Kranke und Angehörige gleichermaßen. Bei einer psychoonkologischen Betreuung können auch Familiengespräche wahrgenommen werden. Außerdem bieten Selbsthilfegruppen in vielen Städten für die Angehörigen krebserkrankter Menschen die Gelegenheit, sich auszutauschen und Unterstützung zu finden. Wer hilft, darf sich zugestehen, auch selbst Hilfe in Anspruch zu nehmen, um sich nicht zu erschöpfen. Alles, was Sie entlastet, hilft auch dem erkrankten Menschen, um den Sie sich sorgen. Das ist nicht egoistisch, sondern vernünftig.

18 Ihr gutes Recht

Eine Krebserkrankung ist in jeder Hinsicht eine große Herausforderung. Dabei ist es auch gut zu wissen, welche Rechte Sie als Patient haben und wie Sie für bestimmte Situationen vorsorgen können.

In jeder Phase Ihrer Erkrankung ist es gut, wenn Sie sich aktiv an der Behandlung beteiligen. Manchmal kann es auch zu Unstimmigkeiten oder Problemen kommen. Dann ist es wichtig, dass Sie Ihre Rechte kennen und wahrnehmen.

Im Jahr 2013 hat die Bundesregierung das Patientenrechtegesetz verabschiedet. In ihm ist zum Beispiel festgehalten, dass Sie ein Recht auf umfassende Information und auf Einsicht in Ihre Krankenakte haben. Die wichtigsten Regelungen finden Sie in einer Informationsbroschüre im Internet unter www.patientenbeauftragter.de/patientenrechte.

(!) Sie haben das Recht auf

freie Arztwahl;
neutrale Informationen;
umfassende Aufklärung durch den behandelnden Arzt;
Schutz der Privatsphäre (Datenschutz);
Selbstbestimmung (einschließlich des Rechts auf „Nicht wissen wollen“ und des Rechts, eine Behandlung abzulehnen);
Beschwerde;
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);
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 bei den Ärztekammern“ der Bundesärztekammer unter www.bundesaeztekammer.de/patienten/gutachterkommissionen-schlichtungsstellen.

Im Falle von Anträgen zur Kostenübernahme bei der Krankenkasse ist diese verpflichtet, schon innerhalb von drei Wochen zu reagieren. Manchmal zieht die Krankenversicherung dafür den Medizinischen Dienst hinzu. In diesem Fall hat die Krankenkasse fünf Wochen Zeit für eine Antwort.

18.1. Recht auf Widerspruch

Als Versicherter haben Sie gegenüber Leistungsträgern (z. B. der Krankenversicherung oder der Rentenversicherung) ein Recht darauf, gegen eine Entscheidung Widerspruch einzulegen. Falls zum Beispiel die gesetzliche Krankenkasse die Kostenübernahme einer Behandlung ablehnt oder die Rentenversicherung eine Reha-Maßnahme nicht bewilligt, können Sie Widerspruch dagegen einlegen. Dann ist die Behörde dazu verpflichtet, ihre Entscheidung noch einmal zu überprüfen.

Wichtig ist, dass die Frist für einen Widerspruch eingehalten wird. Sie beträgt in der Regel einen Monat, nachdem der Bescheid mit der Ablehnung bei Ihnen eingegangen ist (Datum des Bescheides plus drei Tage für die Postzustellung). Der Widerspruch kann schriftlich oder zur Niederschrift bei der Behörde eingelegt werden. Zur Niederschrift bei der Behörde bedeutet, dass Sie in der Behörde den Widerspruch mündlich formulieren. Der Widerspruch wird dort aufgeschrieben und anschließend von Ihnen unterzeichnet und muss bis zum Ende der Frist bei der Behörde eingegangen sein.

Dazu sollten Sie neben der Versicherungsnummer und dem Aktenzeichen des Bescheides, eine Begründung für den Widerspruch angeben. Die Begründung des Widerspruchs ist nicht zwingend, aber wenn Sie keine angeben, besteht die Gefahr, dass die Behörde noch einmal die gleiche Entscheidung trifft und wieder ablehnt.

Nach Eingang prüft die Behörde, ob sie doch anders entscheiden möchte oder der Widerspruch gerechtfertigt ist. Ist der Widerspruch aus Sicht des Sozialleistungsträgers jedoch unbegründet, wird er an eine übergeordnete Stelle (den Widerspruchsausschuss) weitergeleitet. Auch dieser prüft noch einmal die Entscheidung. Wird auch dort dem Widerspruch nicht zugestimmt, dann erhalten Sie eine schriftliche Information, dass der Widerspruch abgelehnt wurde (Widerspruchsbescheid). Es besteht die Möglichkeit, gegen diesen Widerspruchsbescheid vor einem Sozialgericht zu klagen.

Die Behörde hat über einen Widerspruch in der Regel innerhalb einer Frist von drei Monaten zu entscheiden. Nach Ablauf dieser Frist kann eine Untätigkeitsklage eingereicht werden.

18.2. Ärztliche Zweitmeinung

Vielleicht sind Sie unsicher, ob eine vorgeschlagene Behandlung für Sie wirklich geeignet ist. Wenn Sie Zweifel haben, sprechen Sie offen mit Ihrem Behandlungsteam. Machen Sie dabei auch auf Ihre Unsicherheiten und Ihre Vorstellungen und Wünsche aufmerksam.

Es kann hilfreich sein, sich auf ein solches Gespräch vorzubereiten, indem Sie sich Fragen aufschreiben und bei vertrauenswürdigen Quellen noch einmal gezielt Informationen suchen (Adressen ab Seite 119).

Lassen sich Ihre Zweifel auch in einem weiteren Gespräch nicht ausräumen oder haben Sie das Gefühl, nicht sorgfältig genug beraten worden zu sein, besteht unter bestimmten Umständen die Möglichkeit, eine zweite Meinung einzuholen. Die zuständige Krankenkasse kann die Kosten nach vorheriger Rücksprache und mit einer Überweisung durch einen niedergelassenen Arzt übernehmen. Die dazu notwendigen Kopien Ihrer Unterlagen händigt Ihnen Ihr Arzt aus. Die Kosten der Kopien können Ihnen in Rechnung gestellt werden. Wenn Sie vor einer folgenreichen Behandlungsentscheidung mehr Sicherheit durch eine zweite Meinung wünschen, werden Ihre behandelnden Ärzte das in der Regel verstehen.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, einen Arzt für eine zweite Meinung zu finden. Sie können sich zum Beispiel an die durch die Deutsche Krebsgesellschaft zertifizierten Zentren wenden, die große Erfahrung in der Behandlung von krebskranken Menschen haben. Sie können Ihren behandelnden Arzt auch direkt fragen. Unter Umständen können Ihnen auch die Kassenärztlichen Vereinigungen, Ihre Krankenkasse und Selbsthilfeorganisationen Auskunft geben. In der Regel übernehmen die Kassen bei schwerwiegenden Behandlungsentscheidungen die Kosten für eine Zweitmeinung. Am besten fragen Sie vorher dort nach.

Meist haben Sie als Patient Zeit, sich eine Zweitmeinung einzuholen. Sie sollten aber darauf achten, dass der Beginn der Behandlung nicht allzu sehr verzögert wird.

18.3. Datenschutz im Krankenhaus

Meist können Patienten mit CLL ambulant, das heißt in Arztpraxen, betreut werden. Falls Sie in einem Krankenhaus behandelt werden, werden auch viele persönliche Daten oder Informationen von Ihnen erhoben. Diese werden in Ihrer Patientenakte gesammelt: Krankengeschichte, Diagnosen, Untersuchungsergebnisse, Behandlungen und vieles mehr. Hierzu gehört auch, dass Fragebögen, die Sie vielleicht ausgefüllt haben, in der Krankenakte verbleiben. All diese Befunde braucht das Behandlungsteam, um Ihnen eine gute Behandlung zu ermöglichen. Gleichzeitig ist es auch wichtig, dass verschiedene an Ihrer Behandlung beteiligte Personen, wie Ärzte oder Psychologen oder das Pflegepersonal, Einblick in die Untersuchungsakte haben. Um Missbrauch zu vermeiden, gibt es aber Regeln für den Umgang mit Patientendaten:

Ärzte sowie alle Berufsgruppen des Behandlungsteams unterliegen der Schweigepflicht. Ihre persönlichen Daten dürfen nur mit Ihrer Erlaubnis erhoben, gespeichert, verarbeitet und an Dritte weitergeleitet werden.

Sie dürfen nur insofern erhoben werden, wie sie für Ihre Behandlung erforderlich sind. Hierzu schließen Sie mit dem Krankenhaus einen Behandlungsvertrag ab, in dem Sie auch Ihre Einwilligung zur Datenverarbeitung und Datenübermittlung geben. Dies muss schriftlich festgehalten werden. Sie dürfen die Einwilligung auch verweigern oder jederzeit widerrufen, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen.

Auf Ihre Daten dürfen nur an Ihrer Behandlung beteiligte Personen zugreifen, und auch nur so weit, wie es für die Therapie erforderlich ist. Auch Verwaltungsmitarbeiter dürfen Ihre Daten nutzen, aber nur insofern es zur Abwicklung für Verwaltungsprozesse erforderlich ist.

Ihre Krankenakte muss stets so aufbewahrt werden, dass Unbefugte nicht an sie gelangen können.

Ihre Patientendaten können im Krankenhaus bis zu 30 Jahren gespeichert werden. Spätestens danach müssen sie datenschutzgerecht entsorgt werden. Während dieser Zeit und nach Abschluss Ihrer Behandlung werden elektronisch erhobene Daten gesperrt und die Papierakte im Krankenhausarchiv hinterlegt. Ein Zugriff ist dann nur in bestimmten Fällen möglich, zum Beispiel bei einer weiteren Behandlung.

18.4. Vorsorge treffen

Jeder Mensch kann einmal in die Lage geraten, nicht mehr für sich entscheiden zu können. Für diesen Fall können Sie planen und besprechen:

- wer Ihre Vorstellungen und Wünsche vorübergehend oder dauerhaft vertreten soll;
- wie Sie Ihr Lebensende gestaltet wissen möchten;
- welche Maßnahmen Sie im Fall von bestimmten Erkrankungssituationen ablehnen.

In einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht können Sie dies festlegen. Diese sogenannte vorausschauende Behandlungsplanung hat zum Ziel, dass Ihre persönlichen Wünsche und Bedürfnisse auch ohne Ihre direkte Einwirkung möglichst gut vertreten und umgesetzt werden können.

Auf den Internetseiten des Bundesministeriums der Justiz finden Sie Informationen zum Betreuungsrecht sowie Musterformulare und Textbausteine zu Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen (www.bmjv.de).

Die Planung des letzten Lebensabschnitts ist ein Angebot; Sie können dies auch ablehnen. Nicht jeder möchte sich mit der Gestaltung seines Lebensendes auseinandersetzen. Oft fällt es schwer, sich mögliche zukünftige Situationen vorzustellen oder diese Vorstellung zuzulassen und Entscheidungen zu treffen. Manche möchten auch lieber die behandelnden Ärzte oder die Angehörigen über die richtigen Maßnahmen entscheiden lassen.

18.4.1. Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung

Mit einer Vorsorgevollmacht können Sie einer Person Ihres Vertrauens die Wahrnehmung einzelner oder mehrerer Angelegenheiten für den Fall übertragen, dass Sie selbst nicht mehr ansprechbar oder entscheidungsfähig sind. Dazu gehört zum Beispiel, rechtsverbindliche Erklärungen abzugeben. Wenn Sie aus gesundheitlichen Gründen selbst keine Entscheidungen treffen können, kann die von Ihnen bevollmächtigte Person in Ihrem Sinne handeln, ohne dass weitere Formalitäten notwendig sind.

Überlegen Sie sich, welche Person oder Personen Sie für sich entscheiden lassen möchten. Besprechen Sie vorher, ob die Betroffenen diese Aufgabe übernehmen möchten.

Die Vorsorgevollmacht gilt nur im Original. Kopien werden nicht akzeptiert. Eine Vorsorgevollmacht können Sie jederzeit widerrufen.

Eine Betreuungsverfügung wird geltend, wenn für Sie kein Vorsorgebevollmächtigter handeln kann. In diesem Fall bestimmt ein Betreuungsgericht einen gesetzlichen Vertreter für Sie. In einer Betreuungsverfügung können Sie im Voraus festlegen, wen das Gericht als Betreuer bestellen soll, wenn es ohne rechtliche Betreuung nicht mehr weitergeht. Ebenso können Sie dokumentieren, welche Person für Sie nicht infrage kommt.

18.4.2. Patientenverfügung

Mit einer Patientenverfügung legen Sie im Voraus fest, ob und wie Sie in bestimmten Situationen ärztlich oder pflegerisch behandelt werden möchten. Sie können ebenfalls persönliche Wertvorstellungen und Einstellungen zum eigenen Leben und Sterben oder auch religiöse Anschauungen in Ihrer Patientenverfügung schriftlich festhalten.

Es wird empfohlen, für Notfallsituationen die wichtigsten Aussagen Ihrer Patientenverfügung in kurzen und knappen Sätzen zusammenzufassen.

Sie können beispielsweise in einer Patientenverfügung konkret festlegen:

- welche Maßnahmen oder Bedingungen Sie ablehnen;
- wann Maßnahmen zur Wiederbelebung erfolgen sollen;
- wo Sie Ihre letzte Lebenszeit verbringen möchten.

(!) Hinweis zum Verfassen einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

Die Formulierung einer Patientenverfügung ist nicht immer einfach. Fragen Sie zur Unterstützung Ihren Arzt. Gemeinsam können Sie überlegen, welche Bedeutung bestimmte Maßnahmen oder Bedingungen für Sie haben und ob diese für Sie infrage kommen – oder nicht.

Eine Patientenverfügung kann frei formuliert werden. Auf den Internetseiten der Bundesärztekammer oder des Bundesministeriums der Justiz finden Sie Informationen zum Betreuungsrecht sowie Musterformulare und Textbausteine:

https://www.bmju.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Ratgeber_Patientenrechte.html

<https://www.bundesaerztekammer.de/patienten/patientenverfuegung/>

KONSULTATIONSFASSUNG

19 Adressen und Anlaufstellen

Wir haben hier einige Adressen von Anlaufstellen und Ansprechpartnern für Sie zusammengetragen. Die nachfolgende Aufstellung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und Aktualität der Daten.

19.1 Selbsthilfe

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

Wo sich eine Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe befindet, können Sie auch bei der NAKOS erfragen.

Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin
Telefon: 030 31018960
selbsthilfe@nakos.de
www.nakos.de

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V.

Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn
info@hausderkrebsselbsthilfe.de
www.hausderkrebsselbsthilfe.de

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH)

Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn
Telefon: 0228 33889200
Telefax: 0228 33889222
E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de
www.leukaemie-hilfe.de

19.2 Psychosoziale Krebsberatungsstellen

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

Baden-Württemberg

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

Bayern

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

Berlin

Berliner Krebsgesellschaft e. V.
Robert-Koch-Platz 7
10115 Berlin
Telefon: 030 27 00 07-270
info@berliner-krebsgesellschaft.de
www.berliner-krebsgesellschaft.de

Brandenburg

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

Bremen

Bremer Krebsgesellschaft e. V.
Am Schwarzen Meer 101-105
28205 Bremen
Telefon: 0421 4919222
info@bremerkrebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft-hb.de

Hamburg

Hamburger Krebsgesellschaft e. V.
Butenfeld 18
22529 Hamburg
Telefon: 040 413475680
info@krebshamburg.de
www.krebshamburg.de

Hessen

Hessische Krebsgesellschaft e. V.
Schwarzburgstraße 10
60318 Frankfurt am Main
Telefon: 069 21990887
kontakt@hessische-krebsgesellschaft.de
www.hessische-krebsgesellschaft.de

Mecklenburg-Vorpommern

Geschäftsstelle der Krebsgesellschaft Mecklenburg-Vorpommern e. V.
Am Vögenteich 26
18055 Rostock
Telefon: 0381 12835992

info@krebsgesellschaft-mv.de
www.krebsgesellschaft-mv.de

Niedersachsen

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

Nordrhein-Westfalen

Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e. V.
Volmerswerther Straße 20
40221 Düsseldorf
Telefon: 0211 15760990

info@krebsgesellschaft-nrw.de
www.krebsgesellschaft-nrw.de

Rheinland-Pfalz

Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz e. V.
Löhrstraße 119
56068 Koblenz
Telefon: 0261 96388722
info@krebsgesellschaft-rlp.de
www.krebsgesellschaft-rlp.de

Saarland

Saarländische Krebsgesellschaft e. V.
Bruchwiesenstr. 15
66111 Saarbrücken
Telefon: 0681 30988100
info@saarlaendische-krebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft-saar.de

Sachsen

Sächsische Krebsgesellschaft e. V.
Haus der Vereine
Schlobigplatz 23
08056 Zwickau
Telefon: 0375 281403
info@skg-ev.de
www.saechsische-krebsgesellschaft-ev.de

Sachsen-Anhalt

Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V.
Paracelsusstraße 23
06114 Halle
Telefon: 0345 4788110
info@krebsgesellschaft-sachsenanhalt.de
www.krebsgesellschaft-sachsenanhalt.de

Schleswig-Holstein

Schleswig-Holsteinische Krebsgesellschaft e. V.
Alter Markt 1-2

24103 Kiel

Telefon: 0431 8001080

info@krebsgesellschaft-sh.de

www.krebsgesellschaft-sh.de

Thüringen

Thüringische Krebsgesellschaft e. V.

Am Alten Güterbahnhof 5

07747 Jena

Telefon: 03641 336986

info@thueringische-krebsgesellschaft.de

www.krebsgesellschaft-thueringen.de

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Kuno-Fischer-Straße 8

14057 Berlin

Telefon: 030 32293290

service@krebsgesellschaft.de

www.krebsgesellschaft.de

Weitere psychosoziale Krebsberatungsstellen

Um die psychoonkologische Versorgung von Betroffenen und Angehörigen im ambulanten Bereich zu verbessern, hat die Deutsche Krebshilfe über viele Jahre psychosoziale Krebsberatungsstellen gefördert und sich für eine Regelfinanzierung dieser wichtigen Versorgungsstrukturen eingesetzt. Mit Erfolg – seit dem Jahr 2021 werden 80 % der in der ambulanten psychosozialen Krebsberatung entstehenden Kosten von den Krankenversicherungen übernommen.

Die Anschriften und Kontaktpersonen der Krebsberatungsstellen finden Sie unter www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/psychosoziale-krebsberatungsstellen/.

Die Adressen dieser und weiterer Beratungsstellen erhalten Sie beim INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe unter www.infonetz-krebs.de sowie beim Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg unter www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php.

Beim Krebsinformationsdienst können Patienten und Angehörige mit ihrer Postleitzahl/ihrem Ort nach wohnortnahen Beratungsstellen suchen.

19.3 Für Familien mit Kindern

Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e. V.

Arnstädter Weg 3
65931 Frankfurt am Main
Telefon: 069 – 4789 2071
info@hkke.org
<https://www.hkke.org/>

Flüsterpost e. V. – Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern

Lise-Meitner-Straße 7
55129 Mainz-Hechstheim
Telefon: 06131 5548798
info@kinder-krebskranker-eltern.de
www.kinder-krebskranker-eltern.de

19.4 Weitere Adressen

Stiftung Deutsche Krebshilfe

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

Für krebskranke Menschen, ihre Angehörigen und Freunde sind der Informations- und Beratungsdienst der Deutschen Krebshilfe (INFONETZ KREBS) und der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums hilfreiche Anlaufstellen:

INFONETZ KREBS

der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft

Das INFONETZ KREBS unterstützt, berät und informiert Krebskranke und ihre Angehörigen kostenlos. Das Team des INFONETZ KREBS beantwortet in allen Phasen der Erkrankung persönliche Fragen nach dem aktuellen Stand von Medizin und Wissenschaft. Das Team vermittelt Informationen in einer einfachen und auch für Laien verständlichen Sprache, nennt themenbezogene Anlaufstellen und nimmt sich vor allem Zeit für die Betroffenen. Sie erreichen das INFONETZ KREBS per Telefon, E-Mail oder Brief.

Kostenlose Beratung: 0800 80708877 (Montag bis Freitag 8:00 – 17:00 Uhr)

krebshilfe@infonetz-krebs.de
www.infonetz-krebs.de

Krebsinformationsdienst

Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)

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

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e. V.

c/o Mittelrhein-Klinik
Salzbornstraße 14
56154 Boppard

Telefon: 0152 33857632

E-Mail: info@dapo-ev.de
Internet: www.dapo-ev.de

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.

Aachener Straße 5
10713 Berlin
Telefon: 030 30101000

E-Mail: dgp@dgpalliativmedizin.de
Internet: www.dgpalliativmedizin.de

Patientenschutzorganisation Deutsche Hospiz-Stiftung

Europaplatz 7
44269 Dortmund
Telefon: 0231 7380730

E-Mail: info@stiftung-patientenschutz.de
Internet: www.stiftung-patientenschutz.de

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.

Aachener Straße 5
10713 Berlin
Telefon: 030 82007580

E-Mail: info@dhpv.de
Internet: www.dhpv.de

Comprehensive Cancer Centers

Von der Stiftung Deutsche Krebshilfe geförderte Onkologische Spitzenzentren

www.ccc-netzwerk.de/patienteninformation/links

Zertifizierte Krebszentren

Ein Verzeichnis von zertifizierten Krebszentren der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. finden Sie im Internet unter www.oncomap.de

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)

Ostmerheimer Str. 220

51109 Köln

Telefon: 0221 89920

poststelle@bzga.de

www.bzga.de

Für sozialrechtliche Fragestellungen können Sie sich an die Deutsche Rentenversicherung wenden:

Deutsche Rentenversicherung

Kostenloses Servicetelefon: 0800 10004800

(Montag bis Donnerstag 07:30 – 19:30 Uhr, Freitag 07:30 – 15:30 Uhr)

Anschriften und Telefonnummern der Rentenversicherungsträger in Deutschland:

https://www.deutsche-rentenversicherung.de/DRV/DE/Beratung-und-Kontakt/Kontakt/Anschriften-Uebersicht/anschriften_uebersicht_detail.html

Internet: www.deutsche-rentenversicherung.de

Rehabilitations-Nachsorge bei der Deutschen Rentenversicherung

Website zur Suche nach der geeigneten Form und einem Anbieter für die Nachsorge
www.nachderreha.de

20 Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten

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

Leitlinienprogramm Onkologie

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), die Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und die Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH) entwickeln im Leitlinienprogramm Onkologie wissenschaftlich begründete und praxisnahe Leitlinien in der Onkologie. Auf dieser Seite finden Sie Informationen über die bisher im Programm befindlichen Leitlinien und Patientenleitlinien. www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Deutsche Krebshilfe

Die blauen Ratgeber: Die kostenlosen blauen Ratgeber der Stiftung Deutsche Krebshilfe informieren in allgemeinverständlicher Sprache zum Beispiel über:

CLL;
Hilfen für Angehörige;
Kinderwunsch und Krebs;
Bewegung und Sport bei Krebs;
Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs;
Ernährung bei Krebs;
Palliativmedizin;
Schmerzen bei Krebs;
Patienten und Ärzte als Partner;
Sozialleistungen bei Krebs.

Patientenleitlinien: Die ausführlichen Patientenleitlinien bieten fundierte und wissenschaftliche Informationen zu vielen Krebserkrankungen und übergeordneten Themen, beispielsweise:

- Palliativmedizin;
- Psychoonkologie;
- Supportive Therapie;
- Komplementärmedizin.

Die blauen Ratgeber und die Patientenleitlinien können kostenlos bei der Stiftung Deutsche Krebshilfe bestellt werden.

<https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/>

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Die Deutsche Krebsgesellschaft ist die größte wissenschaftlich-onkologische Fachgesellschaft in Deutschland. Auf ihrer Internetseite informiert sie über den neuesten Stand zur Diagnostik und Behandlung von Krebserkrankungen.

www.krebsgesellschaft.de

Krebsinformationsdienst

Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg (DKFZ) informiert zu allen krebsbezogenen Themen in verständlicher Sprache. Er bietet qualitätsgesicherte Informationen auf dem aktuellen Stand des medizinischen Wissens, zum Beispiel zu Krebsrisiken, Früherkennung, Diagnostik, Behandlung, Nachsorge und Leben mit einer Krebserkrankung.

Diese und weitere Informationsblätter sowie Broschüren des Krebsinformationsdienstes:

- Immuntherapie;
- Alternative und komplementäre Krebsmedizin;
- Leben mit Krebs – Psychoonkologische Hilfen;
- Sozialrechtliche Fragen bei Krebs: Anlaufstellen;
- Arzt- und Kliniksuche: Gute Ansprechpartner finden

können über das Internet heruntergeladen oder angefordert werden.

www.krebsinformationsdienst.de

Patientenportal der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung

In dem Portal sind medizinische Fachinformationen allgemeinverständlich aufbereitet. Die verlässlichen Patienteninformationen zu verschiedenen Krankheitsbildern und Gesundheitsthemen sind evidenzbasiert, das heißt, sie basieren auf dem besten derzeit verfügbaren Wissen. www.patienten-information.de

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

Das Institut erfüllt eine Reihe von gesetzlich festgelegten Aufgaben: Es bewertet zum Beispiel Arzneimittel. Die Ergebnisse finden Sie auf der Seite www.gesundheitsinformation.de.

Stiftung Warentest

Medikamente im Test

www.test.de

CLL-Broschüre der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. <https://www.leukemie-hilfe.de/infothek/eigene-publikationen/informationsbroschueren/chronische-lymphatische-leukaemie-cll-ratgeber-fuer-patienten-und-deren-angehoerige>.

KONSULTATIONSFASSUNG

21 Wörterbuch

Auf den folgenden Seiten erklären wir wichtigste Fremdwörter und Fachbegriffe.

Abdomen

Bauch.

Abwehrsystem

Immunsystem. Es schützt uns vor Krankheitserregern, Fremdkörpern und kranken Körperzellen wie den Krebszellen. Es besteht unter anderem aus den weißen Blutzellen, Antikörpern, dem Thymus hinter dem Brustbein, Lymphknoten, der Milz und Rachen- und Gaumenmandeln.

akut

Dringend, plötzlich.

Akupunktur

Behandlungsverfahren, bei dem Nadeln an speziellen Punkten gesetzt werden, die mit bestimmten Körperstellen in Verbindung stehen.

alternative Behandlungsverfahren

Behandlungsverfahren, die an Stelle der von der wissenschaftlichen Medizin entwickelten Methoden angeboten werden.

ambulant

Nach Beendigung der Behandlung kann der Patient wieder nach Hause gehen.

Anämie

Blutarmut. Verminderung der roten Blutzellen oder ihres roten Blutfarbstoffs (Hämoglobins).

Analgetikum

Schmerzmittel.

Anamnese

Ärztliche Befragung. Erfasst werden beispielsweise die aktuellen Beschwerden, frühere oder aktuelle Erkrankungen und Lebensgewohnheiten.

Anthrazykline

Eine Gruppe von Medikamenten, die zur Behandlung von Krebs eingesetzt werden. Sie gehören zu den sogenannten Chemotherapeutika und wirken, indem sie das Wachstum und die Vermehrung von Krebszellen stoppen.

Antibiotikum

Medikament, das Bakterien abtötet.

Antiemetikum

Medikament, das Übelkeit und Erbrechen verhindert und unterdrückt.

Antigene

Stoff, der im Körper die Bildung von Antikörpern anregt. Antikörper helfen dabei, Antigene „unschädlich“ zu machen. Siehe auch Antikörper.

Antikörper

Natürlich vorkommende Eiweißmoleküle, die körperfremde und gegebenenfalls auch körpereigene Strukturen als sogenannte Antigene erkennen und sich an ihnen festheften. Sie sind wichtig für die menschliche Immunabwehr gegen Krankheitserreger. Siehe auch monoklonale Antikörper.

Antikörpertherapie

Wird auch als „zielgerichtete Behandlung/Therapie“ bezeichnet. Während „klassische“ Wirkstoffe wie die Chemotherapie die Zellteilung behindern, wirken „zielgerichtete“ Substanzen wie (monoklonale) Antikörper auf spezielle Eigenschaften der Krebszellen. Sie blockieren beispielsweise Botenstoffe oder Signalwege, die die Krebszelle zum Wachsen benötigt.

Autoimmunerkrankungen

Erkrankungen, bei denen das Immunsystem körpereigene Zellen angreift.

Autoimmunhämolytische Anämie

Eine Form der Anämie, bei der das Immunsystem rote Blutkörperchen zerstört.

Autoimmunthrombozytopenie

Eine Erkrankung, bei der das Immunsystem die Blutplättchen angreift und deren Zahl verringert.

Bcl-2

Ein Protein, das Zellen am Absterben hindert und in vielen Krebsarten überaktiv ist.

B-Symptome

Allgemeine Symptome wie Fieber, nächtliches Schwitzen und unerklärlicher Gewichtsverlust, die oft auf eine fortgeschrittene Krebserkrankung oder eine systemische Infektion hinweisen und zur Beurteilung des Krankheitsstadiums genutzt werden.

BTK-Inhibitoren

Medikamente, die die Brutons-Tyrosinkinase (BTK) blockieren. Dieses Enzym spielt eine wichtige Rolle in der Signalübertragung von B-Zellen und ist besonders relevant bei der Behandlung von CLL, da es das Wachstum von Krebszellen hemmen kann.

bildgebendes

Verfahren

Bildliche Darstellung von Körperregionen mithilfe verschiedener physikalischer Techniken. Dazu gehören Schallwellen (Ultraschall/Sonografie), ionisierende Strahlen (Röntgen, Computertomografie (CT), Szintigrafie, Positronenemissionstomographie (PET) und Magnetfelder (Magnetresonanztomographie (MRT)).

Biopsie

Gewebeprobe. Bei einer Biopsie wird zur Abklärung eines Tumorverdachts Gewebe entnommen und im Labor vor allem unter dem Mikroskop untersucht.

Blutfarbstoff

Hämoglobin.

Bluttransfusion

Blutübertragung. Blut oder Blutbestandteile, wie rote Blutzellen, werden in eine Vene verabreicht. Dies kann bei hohem Blutverlust nötig sein.

Blutveränderungen

Eine Krebserkrankung selbst oder deren Behandlung können sich auf das Blut auswirken. Es kann zum Beispiel zu einem Mangel an roten und weißen Blutzellen kommen (Anämie oder Neutropenie). Es kann auch zu einem Mangel an Blutplättchen (Thrombozyten) kommen, die für die Blutgerinnung zuständig sind. Dann sprechen Fachleute von einer Thrombozytopenie.

B-Lymphozyten

Eine Art von weißen Blutkörperchen, die Antikörper produzieren, um Krankheitserreger zu bekämpfen.

Booster-Impfungen

Auffrischungsimpfungen, die das Immunsystem nach einer Grundimmunisierung stärken.

Chemotherapeutika

Chemische Wirkstoffe unterschiedlicher Art, die Krebszellen in ihrem Wachstum hemmen oder abtöten sollen (Zytostatika).

Chemotherapie

Behandlung von Krankheiten oder Infektionen durch Medikamente. Umgangssprachlich ist jedoch 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. Bei der Behandlung bösartiger Krebserkrankungen nutzen die meisten dieser Stoffe die schnelle Teilungsfähigkeit der Krebszellen, da diese empfindlicher als gesunde Zellen auf Störungen der Zellteilung reagieren. Auf gesunde Zellen mit ähnlich guter Teilungsfähigkeit hat die Chemotherapie allerdings eine ähnliche Wirkung. Sie kann Nebenwirkungen wie Blutbildveränderungen, Erbrechen oder Durchfall hervorrufen.

chronisch

Der Begriff „chronisch“ bezeichnet eine Situation oder eine Krankheit, die längere Zeit vorhanden ist und andauert.

CLL-IPI

Ein Index zur Beurteilung der Prognose bei CLL, basierend auf klinischen Faktoren.

Computertomographie (CT)

Röntgen aus verschiedenen Richtungen. Ein Computer verarbeitet die Informationen, die hierbei entstehen, und erzeugt ein räumliches Bild vom untersuchten Organ. Im Regelfall werden dabei jodhaltige Kontrastmittel eingesetzt, die die Aussagefähigkeit der Methode erhöhen. Die Computertomographie ist mit einer höheren Strahlenbelastung verbunden als das einfache Röntgen.

Corticosteroide

Medikamente, die Entzündungen hemmen und das Immunsystem unterdrücken, wird oft bei Autoimmunerkrankungen eingesetzt.

Cytomegalovirus

Virus, das vor allem bei immungeschwächten Personen schwere Infektionen verursachen kann.

Deletion

Verlust eines Teils eines Chromosoms, was zu genetischen Störungen führen kann.

Depression

Psychische Erkrankung. Wichtige Anzeichen sind eine gedrückte Stimmung, Interessens- und Freudlosigkeit sowie Antriebsmangel und Ermüdbarkeit. Auch körperliche Beschwerden können Ausdruck der Krankheit sein. Man kann eine Depression in vielen Fällen gut behandeln. Ausführliche Informationen finden Sie in der Patientenleitlinie „Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“. Die Patientenleitlinie ist im Internet frei verfügbar und kann bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos als Broschüre bestellt werden:
<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/>
<https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/>

Diagnose

Eine Krankheit feststellen.

Diagnostik

Untersuchen, Abwägen und Einschätzen aller Krankheitsanzeichen (Symptome), um auf das Vorhandensein und die besondere Ausprägung einer Krankheit zu schließen.

Diarrhö

Durchfall.

Differentialblutbild

Laboruntersuchung, die die verschiedenen Arten von Blutzellen zählt, um Veränderungen oder Erkrankungen zu erkennen.

Durchfall

Stuhl, der bei Erwachsenen öfter als dreimal am Tag auftritt, in der Menge vermehrt und/oder wässrig-dünn ist. Bei starkem Flüssigkeits- und Mineralstoffverlust kann Durchfall bedrohlich werden. Die Häufigkeit des Stuhlgangs ist von Mensch zu Mensch verschieden. Als normal wird dreimal am Tag bis dreimal in der Woche angesehen.

Elektrolythaushalt

Das Gleichgewicht von lebenswichtigen Mineralstoffen, wie Natrium, Kalium, Calcium und Magnesium, im Blut und anderen Körperflüssigkeiten.

Erythrozyten

Rote Blutkörperchen, die Sauerstoff von den Lungen zu den Geweben transportieren.

Erreger

Mikroorganismen wie Viren oder Bakterien, die Krankheiten verursachen.

evidenzbasierte Medizin (EbM)

Vorgehensweise beim medizinischen Handeln, welches auf die bestverfügbaren wissenschaftlichen Daten gestützt ist und sich gleichzeitig an den Bedürfnissen des Patienten orientiert.

Grundimmunisierung

Erste Serie von Impfungen, die den Basisschutz gegen Krankheiten aufbaut.

Fatigue

Französisch für Müdigkeit, Erschöpfung. Bezeichnet eine Begleiterscheinung vieler Krebserkrankungen. Zustand dauerhafter Erschöpfung, Abgeschlagenheit und Überforderung. Kann durch die Krebserkrankung selbst oder durch die Krebsbehandlung ausgelöst werden.

FISH–Untersuchung

Eine genetische Testmethode, die Fluoreszenzmarkierungen verwendet, um Chromosomenanomalien sichtbar zu machen.

Früherkennung

Maßnahmen, um eine Krebserkrankung so früh wie möglich zu erkennen.

genetisch

Erblich, durch die Gene bedingt.

Gen TP53/TP53–Mutation

Eine Mutation im TP53–Gen, das eine wichtige Rolle in der Zellteilung und der Verhinderung von Krebs spielt.

Graft–versus–Leukämie–Effekt

Eine Reaktion des Transplantat–Immunsystems nach einer Stammzelltransplantation, die dazu beiträgt, Leukämiezellen zu bekämpfen.

Graft–versus–Host–Disease

Eine Krankheit, die nach einer Stammzell– oder Knochenmarktransplantation auftreten kann. Dabei greifen die gespendeten Immunzellen (die „Graft“ – also die Transplantation) den Körper des Empfängers an, weil sie ihn als fremd erkennen.

Granulozyten

Eine Art weißer Blutkörperchen, die Bakterien und Pilze bekämpfen.

HLA (Human Leukocyte Antigen)

Spezielle Eiweiße, die auf der Oberfläche von Zellen sitzen und eine wichtige Rolle im Immunsystem spielen. Sie helfen dem Körper, zwischen eigenen Zellen und fremden Stoffen (z. B. Krankheitserregern) zu unterscheiden.

Hämatologie

Medizinischer Fachbereich, der sich mit dem Blut und den blutbildenden Organen befasst.

Hämoglobin

Eiweiß, roter Blutfarbstoff in den roten Blutzellen, der den Sauerstoff im Blut transportiert.

Hämophilus Influenzae B

Bakterium, das schwere Atemwegsinfektionen, Meningitis und andere Erkrankungen verursachen kann.

Hepatosplenomegalie

Vergrößerung der Leber und Milz, oft als Zeichen für Erkrankungen wie Infektionen oder Krebs.

hochwertige Studien

Sind „randomisierte kontrollierte Studien“ (RCTs). Das bedeutet, Patienten werden zufällig auf meist zwei Behandlungsgruppen verteilt. Jede Gruppe erhält eine andere, jeweils genau festgelegte Behandlung. Die Ergebnisse werden am Ende miteinander verglichen. RCTs erlauben, wenn sie gut durchgeführt werden, die zuverlässigsten Aussagen zur Wirksamkeit von Behandlungen.

IGHV Gen

Gen, das für die Bildung von Antikörpern in B-Zellen verantwortlich ist; seine Mutation kann mit bestimmten Krebsarten in Verbindung stehen.

Immunglobulinspiegel

Die Konzentration von Antikörpern (Immunglobulinen) im Blut, die vom Immunsystem produziert werden.

Immunsystem

Siehe Abwehrsystem.

Immuntherapie

Behandlung mit Substanzen des Immunsystems oder mit Substanzen, die das Immunsystems stimulieren.

Immunphänotypisierung

Ein Verfahren, das verwendet wird, um die verschiedenen Arten von Zellen im Blut oder Gewebe zu identifizieren und zu charakterisieren. Dabei werden spezielle Marker auf der Zelloberfläche mithilfe von Antikörpern erkannt.

Infektion

Ansteckung/Übertragung: Eindringen von Krankheitserregern in den Körper.

Influenza

Grippe.

Infusion

Gabe von Flüssigkeit zum Beispiel über eine Vene.

interdisziplinär

Gemeinsame Beteiligung von Ärzten verschiedener Fachrichtungen und anderer Spezialisten an der Behandlung.

iwCLL-Kriterien

Kriterien, die zur Klassifikation von CLL verwendet werden, um den Krankheitsverlauf zu beurteilen.

Karyotyp

Das vollständige Set von Chromosomen eines Organismus, das auf genetische Störungen untersucht wird.

Kernspintomografie

siehe Magnetresonanztomografie (MRT).

Klinische Studie

Erforschung der Wirkung einer bestimmten medizinischen Behandlung mit Patienten. Die häufigste Form der klinischen Studie ist die Prüfung von Arzneimitteln für die Zulassung. In diesem Rahmen stellen klinische Studien den letzten Schritt in der Entwicklung dar. In der Praxis geht es dabei meistens um die Verträglichkeit und/oder medizinische Wirksamkeit von Medikamenten. Auch Untersuchungen, Behandlungsverfahren wie Operation oder Bestrahlung können in klinischen Studien weiter erforscht oder miteinander verglichen werden.

Knochenmark

Das Gewebe im Inneren der Knochen, das Blutzellen produziert.

Knochenmarkinsuffizienz

Eine Erkrankung, bei der das Knochenmark nicht genügend Blutzellen produziert, was zu Anämie oder Infektionsanfälligkeit führen kann.

Konditionierung

Eine Konditionierung ist eine Vorbereitung des Körpers auf eine Stammzelltransplantation. Dabei wird durch Medikamente oder Bestrahlung das Knochenmark zerstört oder stark geschwächt, um Platz für die neuen, gesunden Stammzellen zu schaffen und die Abwehrreaktion des Immunsystems gegen die Transplantation zu verringern.

körperliche Untersuchung

Eine körperliche Untersuchung ist ein wichtiges Untersuchungsverfahren. Der Arzt schaut sich hierbei Ihren Körper an und kann auch Hilfsmittel verwenden, wie zum Beispiel ein Stethoskop.

komplementäre Behandlungsverfahren

Komplementäre Behandlungsverfahren entstammen zum Beispiel der Naturheilkunde oder der traditionellen chinesischen Medizin und können unter bestimmten Voraussetzungen ergänzend zur üblichen medizinischen Behandlung eingesetzt werden.

Kontrastmittel

Sie werden bei Untersuchungen mit bildgebenden Verfahren eingesetzt, um die Darstellung von Organen und Strukturen auf Aufnahmen zu verbessern.

Kortison/kortison-ähnliche Medikamente

Hormon, das in der Nebennierenrinde gebildet wird. Seine aktive Form im Körper heißt „Kortisol“. Als Medikament ist es heutzutage aufgrund seiner vielfältigen Wirkungen aus der Medizin nicht mehr wegzudenken. Kortison wirkt zum Beispiel entzündungshemmend und abschwellend. Zudem unterdrückt es allergische Reaktionen und das Immunsystem.

kurativ

Mit dem Ziel der Heilung, heilend.

kutan

Die Haut betreffend.

Lebensqualität

Der Begriff Lebensqualität umfasst unterschiedliche Bereiche des körperlichen, seelischen, geistigen und sozialen Wohlbefindens. Jeder Mensch setzt dabei etwas andere Schwerpunkte, was für sein Leben wichtig ist und was ihn zufrieden macht.

Leitlinie

Eine ärztliche Leitlinie ist eine Orientierungs- und Entscheidungshilfe für Ärzte. Sie wird von einer Expertengruppe im Auftrag einer oder mehrerer medizinischer Fachgesellschaften erstellt. Die Handlungsempfehlungen stützen sich auf das beste derzeit verfügbare medizinische Wissen. Dennoch ist eine Leitlinie keine Zwangsvorgabe. Jeder Mensch hat seine eigene Erkrankung, seine Krankengeschichte und eigene Wünsche. In begründeten Fällen muss der Arzt sogar von den Empfehlungen einer Leitlinie abweichen. Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) hat ein Klassifikations-Schema entwickelt, wobei S3 die höchste Qualitätsstufe ist. Dazu müssen alle Empfehlungen aus der wissenschaftlichen Literatur abgeleitet und in einem festgelegten Vorgang von der Expertengruppe im Konsens ausgesprochen werden. Die wissenschaftlichen Grundlagen für die Leitlinie sind nach ihrer Qualität zu bewerten und entsprechend zu berücksichtigen.

Leukozyten

Weißer Blutkörperchen, die eine Schlüsselrolle in der Immunabwehr gegen Infektionen spielen.

lokal

Örtlich.

Lymphflüssigkeit

Flüssigkeit im Lymphsystem, die Abfallstoffe aus den Geweben transportiert.

Lymphknoten

Jedes Organ produziert eine Zwischengewebeflüssigkeit, die sogenannte Lymphe. Diese wird über Lymphbahnen transportiert und in den Lymphknoten gefiltert. Lymphknoten spielen eine wichtige Rolle im Abwehrsystem. Lymphknoten sind überall im Körper verteilt.

Lymphozyten

Weißer Blutkörperchen.

Lymphsystem

Das Lymphsystem gehört zum Abwehrsystem (siehe dort) und umfasst Lymphbahnen und Lymphknoten. Siehe auch Lymphknoten.

Lymphatisches System

Das Lymphatische System ist ein Teil des Immunsystems, das hilft, den Körper vor Infektionen zu schützen.

Lymphatische Vorläuferzelle

Zelle, die sich zu Lymphozyten entwickelt, einer Art weißer Blutkörperchen.

Magnetresonanztomographie (MRT)

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. Der Patient wird dazu in eine „Röhre“ geschoben. Die MRT ist nicht schmerzhaft, aber laut.

Maligne

Bösartig.

Medizinischer Dienst

Der Medizinische Dienst ist ein unabhängiger medizinischer und pflegerischer Dienst, der gesetzliche Kranken- und Pflegeversicherungen bei Beratungen und Begutachtungen berät und unterstützt. Mehr Informationen unter: www.medizinischerdienst.de.

Meningokokken

Bakterien, die schwere Infektionen wie Meningitis und Blutvergiftungen verursachen können.

Milz

Ein Organ im Körper, das für die Filterung von Blut und die Produktion von Immunzellen zuständig ist.

Monochemotherapie

Chemotherapie mit einem einzelnen Chemotherapie-Medikament.

monoklonale Antikörper

Sogenannte „monoklonale Antikörper“ werden künstlich hergestellt und in der Krebsbehandlung eingesetzt. Sie richten sich gegen ein spezifisches Merkmal von Tumorzellen.

Monozyten

Weißer Blutkörperchen, die in Gewebe wandern und dort zu Fresszellen werden, die Krankheitserreger aufnehmen.

MRT

Abkürzung für Magnetresonanztomographie. Siehe dort.

Mutation

Genveränderung.

Myeloische Vorläuferzelle

Zelle im Knochenmark, die sich zu Blutzellen wie Granulozyten oder roten Blutkörperchen entwickeln kann.

Myelosuppressionen

Eine Unterdrückung der Knochenmarkfunktion, die zu einer verminderten Produktion von Blutzellen führen kann.

Nachsorge

Auch wenn die Behandlung zunächst abgeschlossen ist, werden Erkrankte weiterhin durch Ihre Ärzte betreut. Ziel ist es zum Beispiel, rechtzeitig einen Krankheitsrückfall zu erkennen und Therapiefolgen zu behandeln.

Off-Label-Use

Behandlung mit Medikamenten, die für diese Erkrankung nicht zugelassen sind. Wenn eine begründete Aussicht auf Wirkung besteht, kann eine solche Behandlung auch durch die Krankenkasse bezahlt werden.

Onkologie

Medizinisches Fachgebiet, welches sich mit Diagnose, Behandlung und Nachsorge von Krebserkrankungen befasst.

palliativ

Krankheitsmildernd, nicht heilend; Gegensatz zu kurativ; Maßnahmen zur Linderung von Beschwerden, ohne die zugrunde liegende Erkrankung beseitigen zu können. Die palliative Therapie bezieht sich auf Krankheitssituationen, in denen die Heilung eines Patienten nicht mehr 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.

Partielle Remission

Ein Zustand, bei dem sich eine Krankheit, insbesondere eine Krebserkrankung, teilweise zurückbildet, aber noch nicht vollständig verschwunden ist.

Peripher

Bezieht sich auf die äußeren Bereiche des Körpers, die weit vom Zentrum entfernt sind, wie Arme, Beine, Hände und Füße.

Pertussis

Keuchhusten, eine ansteckende Infektion der Atemwege.

Physiotherapie

Ist ein Behandlungsverfahren, mit dem vor allem die Bewegungs- und Funktionsfähigkeit des menschlichen Körpers wiederhergestellt, verbessert oder erhalten werden soll.

Phytotherapie

Pflanzenheilkunde. Bei diesen Behandlungsverfahren werden ausschließlich Pflanzen oder bestimmte Pflanzenteile verwendet, die auf verschiedene Weise zubereitet werden.

Peyer'sche Plaques

Kleine, verdickte Stellen im Darm, die bei bestimmten Krebserkrankungen wie Lymphomen auftreten können.

Pneumokokken

Bakterien, die schwere Lungenentzündungen und andere Infektionen verursachen können.

Polychemotherapie

Chemotherapie mit mehreren Chemotherapie-Medikamenten gleichzeitig.

Poliomyelitis

Kinderlähmung, eine Virusinfektion, die Lähmungen verursachen kann.

Positronenemissionstomographie (PET)

Bildgebendes Verfahren, das mithilfe schwach radioaktiver Substanzen den Zellstoffwechsel dreidimensional darstellt. Inzwischen wird diese Untersuchung oft zusammen mit einer Computertomographie durchgeführt (PET-CT).

Prognose

Vorhersage über den vermuteten Krankheitsverlauf.

Proгредиert

Fortschreitend, beschreibt eine Krankheit, die sich mit der Zeit verschlechtert.

Progrediente Erkrankung

Eine Erkrankung, die sich trotz Behandlung weiterhin verschlechtert.

Progress

Fortschreiten der Krebserkrankung durch Tumorwachstum oder Metastasenbildung.

psychisch

Seelisch; das Gemüt, das Verhalten, das Erleben und die Seele betreffend.

Psychoonkologie

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

psychosoziale Belastung

Äußere Einflüsse, die auf die Seele und das Sozialleben negativ einwirken.

Radiologie

Fachrichtung der Medizin, die bildgebende Verfahren mit Röntgenstrahlen, aber auch Ultraschall und Kernspintomographie zur Untersuchung einsetzt.

Refraktär

Eine Krankheit oder eine Form von Krebs, die nicht auf übliche Behandlungen anspricht.

Rehabilitation

Alle medizinischen, psychotherapeutischen, sozialen und beruflichen Leistungen, die eine Wiedereingliederung einer oder eines Kranken in Familie, Gesellschaft und Berufsleben zum Ziel haben. Diese Leistungen sollen es dem Patienten ermöglichen, besser mit krankheitsbedingten Problemen fertig zu werden.

Rezidiv

Wiederauftreten einer Erkrankung, Krankheitsrückfall.

Risikofaktoren

Umstände und Faktoren, die das Entstehen einer Krankheit begünstigen können. Dazu gehören zum Beispiel Lebens- und Ernährungsgewohnheiten, erbliche Belastungen, bereits vorhandene Krankheiten, Kontakt mit Schadstoffen. Wenn der Zusammenhang zwischen einem solchen Faktor und einem erhöhten Erkrankungsrisiko nachgewiesen ist, spricht man von einem Risikofaktor. Rauchen ist zum Beispiel ein Risikofaktor für viele Erkrankungen. UV-Licht für schwarzen Hautkrebs.

Röntgen

Beim Röntgen wird mithilfe von Röntgenstrahlen Körpergewebe abgebildet. Dadurch können Ärzte zum Beispiel Knochenbrüche oder Veränderungen an Organen oder am Skelett erkennen. Siehe auch bildgebendes Verfahren.

Rückfallrisiko

Wahrscheinlichkeit dafür, dass eine Erkrankung wiederauftritt (Rückfall).

RSV (Respiratorisches Synzytial-Virus)

Ein Virus, das Atemwegsinfektionen verursacht, besonders bei Kindern.

S3-Leitlinie

Siehe Leitlinie.

Screening

Bezeichnet eine Reihenuntersuchung, die bei möglichst vielen Menschen zu einem möglichst frühen Zeitpunkt das Erkennen von Anzeichen oder Risikofaktoren für bestimmte Krankheiten zum Ziel hat.

Sekundärneoplasien

Neue Krebserkrankungen, die nach der Behandlung einer früheren Krebserkrankung auftreten können.

Signalwegehemmer

In jeder Körperzelle gibt es viele verschiedene Signalwege, über die das Wachstum, die Vermehrung und auch das Absterben der Zelle gesteuert werden. Diese Wege werden durch bestimmte Botenstoffe an- und abgeschaltet. Signalwegehemmer sind sehr kleine Stoffe, die in die Zellen eindringen und einige dieser Signalwege blockieren und damit zum Absterben der Krebszellen führen.

Sonographie

Siehe Ultraschalluntersuchung.

Sozialdienst, Sozialarbeiter

Beraten in sozialen Fragen und Unterstützen bei der Erschließung von Hilfen.

Splenomegalie

Vergrößerung der Milz, die oft als Zeichen für Krankheiten wie Lebererkrankungen oder Krebs auftritt.

stationär

An eine Krankenhausaufnahme gebunden.

subkutan

Unter der Haut.

supportive Therapie

Begleitende und unterstützende Maßnahmen zur Vorbeugung und Behandlung von möglichen Nebenwirkungen der Krebsbehandlung.

SUV-Wert (Standardized Uptake Value)

Der SUV-Wert ist ein Maß dafür, wie stark ein bestimmter Bereich des Körpers eine Substanz (z. B. einen radioaktiven Marker bei PET-Scans) aufnimmt. Ein hoher SUV-Wert kann auf eine erhöhte Stoffwechselaktivität hindeuten, wie sie oft bei Tumoren oder Entzündungen vorkommt. Der Wert hilft Ärzt*innen, auffällige Bereiche genauer zu untersuchen.

Symptom

Zeichen, die auf das Vorhandensein einer bestimmten Erkrankung hinweisen oder Beschwerden, die mit einer Erkrankung auftreten.

systemische Therapie

Den gesamten Körper betreffend. Eine systemische Behandlung wirkt auf den ganzen Körper, während eine örtliche (lokale) Behandlung ein bestimmtes Organ zum Ziel hat, zum Beispiel Salbe auf der Haut.

ß2-Mikroglobulin

Ein Protein, das im Blut gemessen wird und als Marker für bestimmte Krebserkrankungen und Nierenprobleme dient.

Tetanus

Wundstarrkrampf, eine schwere Infektion, die zu Muskelkrämpfen führt.

Therapie

Behandlung

Thrombozyten

Blutplättchen, die für die Blutgerinnung und die Heilung von Wunden verantwortlich sind.

Thrombozytopenie

Mangel an Blutplättchen (Thrombozyten), der zu Blutgerinnungsstörungen führen kann.

Titer

Die Konzentration von Antikörpern oder Viren im Blut, oft verwendet, um den Schutz vor Infektionen zu messen.

Toxizitätsprofile

Eine Bewertung der schädlichen Nebenwirkungen, die mit einem Medikament oder einer Therapie verbunden sind.

Tumorkonferenz

Dort sitzen Ärzte aller beteiligten Fachrichtungen zusammen, um gemeinsam das beste Vorgehen bei der Behandlung abzustimmen.

Tumorlysesyndrom

Eine Komplikation, die auftreten kann, wenn Tumoren schnell abgebaut werden, wodurch die Freisetzung von Stoffen ins Blut zu Organversagen führen kann.

Tumornachsorge

Siehe Nachsorge.

Tumorstadium

Stadieneinteilung. Die 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.

Überempfindlichkeitsreaktionen

Abwehrreaktion des Körpers, zum Beispiel gegenüber einem medizinischen Wirkstoff. Die hervorgerufenen Beschwerden können vielfältig sein, wie Schüttelfrost, Fieber, Krämpfe.

Ultraschalluntersuchung

Gewebeuntersuchung und -darstellung mittels Ultraschallwellen. Diese Schallwellen liegen oberhalb des vom Menschen wahrnehmbaren (hörbaren) Frequenzbereichs und können zur Bildgebung genutzt werden. Von den Gewebe- und Organgrenzen werden unterschiedlich starke Echos der Ultraschallwellen zurückgeworfen und vom Computer in ein digitales Bild umgewandelt. Damit können die inneren Organe angesehen und Tumoren entdeckt werden. Ultraschallwellen sind weder elektromagnetisch noch radioaktiv. Daher können sie beliebig oft wiederholt werden, ohne den Körper zu belasten oder Nebenwirkungen zu verursachen.

Zertifiziertes Krebszentrum

Für Krankenhäuser, die sich auf die Behandlung von Krebs oder bestimmten Tumorarten spezialisiert haben, gibt es besondere Zertifikate. Sie unterliegen regelmäßigen Qualitätskontrollen.

Von der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. überprüfte Zentren dürfen sich „zertifiziertes Krebszentrum“ nennen. Dort werden Krebspatienten umfassend betreut. Viele Fachleute arbeiten vernetzt zusammen, und es wird regelmäßig überprüft, ob ihre Arbeit dem neuesten wissenschaftlichen Stand entspricht.

zielgerichtete Therapie (Targeted Therapy)

Auf den ganzen Körper wirkende Behandlung, die bestimmte Strukturen an oder in Krebszellen angreift.

Zytostatika

Zytostatika werden in der lokalen und in der systemischen Chemotherapie eingesetzt. Sie zerstören Krebszellen, indem sie u.a. in die Zellteilung eingreifen. Auch gesunde Gewebe, die sich schnell erneuern und eine hohe Zellteilungsrate haben, werden durch die Behandlung mit Zytostatika vorübergehend in Mitleidenschaft gezogen. Betroffen

können sein: Haut, Schleimhäute, Haare, Nägel. Ebenso kann das Allgemeinbefinden beeinträchtigt werden. Es können allgemeine Erschöpfung (Fatigue) und Übelkeit auftreten.

KONSULTATIONSFASSUNG

22 Verwendete Literatur

Diese Patientenleitlinie beruht auf der „S3-Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patient*innen mit einer chronischen lymphatischen Leukämie (CLL)“ mit Stand 12.2024 (Version 2.0). Die S3-Leitlinie wurde im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie in Trägerschaft der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und der Deutschen Krebshilfe erstellt. Sie beinhaltet den aktuellen Stand der Wissenschaft und Forschung. Viele Studien und Übersichtsarbeiten sind dort nachzulesen: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/>

An der ärztlichen Leitlinie haben Experten der folgenden medizinischen Fachgesellschaften, Verbände und Organisationen mitgearbeitet:

- Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie in der DKG (AIO)
- Arbeitsgemeinschaft Onkologische Rehabilitation und Sozialmedizin in der DKG (AGORS)
- Arbeitsgemeinschaft Radiologische Onkologie in der DKG (ARO)
- Arbeitsgemeinschaft Supportive Maßnahmen in der Onkologie in der DKG (AGSMO)
- Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie in der DKG (PSO)
- Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AKdÄ)
- Berufsverband der Niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte für Hämatologie und Medizinische Onkologie in Deutschland (BNHO)
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Hämatopoetische Stammzelltransplantation und Zelluläre Therapie (DAG-HSZT)
- Deutsche Gesellschaft für Endoskopie und bildgebende Verfahren (DGE-BV)
- Deutsche Gesellschaft für Geriatrie (DGG)
- Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH)
- Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO)
- Deutsche Gesellschaft für Infektiologie (DGI)
- Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM)
- Deutsche Gesellschaft für Klinische Chemie und Laboratoriumsmedizin (DGKL)
- Deutsche Gesellschaft für Klinische Pharmakologie und Therapie (DGKliPha)

- Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS)
- Deutsche Gesellschaft für Nuklearmedizin (DGN)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Pathologie (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO)
- Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM)
- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH)
- Deutsche Röntgengesellschaft (DRG)
- Konferenz Onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege in der DKG (KOK)
- Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (EbM-Netzwerk)

Zusätzlich zur wissenschaftlichen Literatur der Leitlinie nutzt diese Patientenleitlinie folgende Literatur:

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Kurzinformation „Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?“. Juli 2018.

www.patienten-information.de

Leitlinienprogramm Onkologie. Patientenleitlinie Chronische lymphatische Leukämie (CLL). Berlin, 2018.

Robert-Koch-Institut, Zentrum für Krebsregisterdaten. Krebs in Deutschland für 2019/2020. Berlin, 2023

23 Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie

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

Stiftung Deutsche Krebshilfe

Bereich Patienteninformation

Patientenleitlinie „CLL“

Buschstraße 32, 53113 Bonn

Wie sind Sie auf die **Patientenleitlinie „CLL“** 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 dieser Patientenleitlinie gefallen?

Was hat Ihnen an dieser Patientenleitlinie nicht gefallen?

Welche Ihrer Fragen wurden in dieser Broschüre nicht beantwortet?

Vielen Dank für Ihre Hilfe!

Personenbezogene Daten werden nicht gespeichert.