Leitlinienprogramm
Onkologie

Patientenleitlinie

Chronische lymphatische Leukämie (CLL)

DKG KREBSGESELLSCHAFT

Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

AWMF

Impressum

Herausgeber
„Leitlinienprogramm Onkologie“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V., der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. und der Stiftung Deutsche Krebshilfe
Office des Leitlinienprogrammes Onkologie
Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin
Telefon: 030 322932959
leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de
www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Autoren
- Prof. Dr. med. Christoph Frank Dietrich (Deutsche Gesellschaft für Endoskopie und Bildgebende Verfahren (DGE-BV) und Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM))
- Rainer Göbel (Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH))
- Prof. Dr. med. Claudia Haferlach (Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH))
- Dipl.-Psych. Dirk Lang (Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie (PSO))
- Prof. Dr. med. Paul Graf La Rosée (Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie (AIO) der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG))
- PD Dr. med. Nicole Skoetz (Cochrane Evidenced Based Oncology)

Unter Mitarbeit von
- Dr. med. Ulrike Holtkamp (Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH))

Koordination
- Dr. med. Lydia Bothe und Corinna Schaefer, M.A. (Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ))

Grafiken
- Holger Vanselow, Stuttgart/Patrick Rebacz, Witten

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

Gültigkeitsdauer und Fortschreibung
Die Patientenleitlinie ist bis zur Aktualisierung der „S3-Leitlinie zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit einer chronischen lymphatischen Leukämie (CLL)“ (Langversion 1.0 – März 2018) gültig.

Stand: Juli 2018
Artikel-Nr. 181 0018

Patientenleitlinie

Chronische lymphatische Leukämie (CLL)

Inhalt

1. **Was diese Patientenleitlinie bietet** 6
   - Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Broschüre verlassen können **7**
   - Starke und schwache Empfehlungen – was heißt das? **8**

2. **Auf einen Blick** 11
   - Was ist eine chronische lymphatische Leukämie? **11**
   - Welche Anzeichen und Beschwerden macht eine CLL? **11**
   - Wie wird eine CLL festgestellt? **11**
   - Wie wird eine CLL behandelt? **12**

3. **Blut und lymphatisches System** 14
   - Was ist Blut? **14**
   - Was ist das lymphatische System? **15**

4. **Chronische lymphatische Leukämie – was ist das?** 17
   - Was ist Krebs? **17**
   - Was ist ein Lymphom? **17**
   - Was ist eine Leukämie? **19**
   - Was genau ist eine chronische lymphatische Leukämie? **19**

5. **Wie wird eine chronische lymphatische Leukämie festgestellt?** 22
   - Nachfragen und verstehen **22**
   - Anzeichen für eine chronische lymphatische Leukämie **23**
   - Die ärztliche Befragung (Anamnese) **25**
   - Die körperliche Untersuchung **26**
   - Die Untersuchung des Blutes **26**
   - Weitere mögliche Untersuchungen **28**
   - Psychoonkologische Untersuchung **30**
   - Zusammenfassung: Untersuchungen bei Verdacht auf eine chronische lymphatische Leukämie **31**

6. **Wie geht es nach der Diagnose weiter?** 32
   - Abschätzen des Krankheitsverlaufs **33**
   - Was kann eine CLL-Behandlung erreichen? **36**
   - Nach der Diagnose CLL – wer kann alles helfen? **37**

7. **Besondere Behandlungsfragen** 39
   - Ein Wort zu klinischen Studien **39**
   - Komplementäre und alternative Verfahren **42**

8. **Wie wird eine chronische lymphatische Leukämie behandelt?** 46
   - Wann Sie mit der Behandlung abwarten können **47**
   - Wann beginnt eine Behandlung? **49**
   - Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? **50**
   - Die Erstbehandlung **56**
   - Wenn die CLL fortschreitet oder zurückkehrt **65**

9. **Unterstützende Maßnahmen und Behandlung von Nebenwirkungen** 70
   - Infektionen vorbeugen und behandeln **71**
   - Blutarmut (Anämie) **74**
   - Mangel an Blutplättchen mit Blutungen **75**
   - Übelkeit und Erbrechen **75**
   - Durchfälle **76**
   - Haut- und Nagelveränderungen **76**
   - Haarverlust **76**
   - Herzrhythmusstörungen **77**
   - Erhöhte Leberwerte **77**
   - Lungenschäden **77**
   - Dauerhafte Müdigkeit und Erschöpfung (Fatigue) **77**

10. Seltene Verlaufsformen der chronischen lymphatischen Leukämie 79
Wenn sich das Immunsystem gegen sich selbst richtet: Autoimmunzytopenien **79**
Die Richter-Transformation **81**

11. Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag 84
Was ist Rehabilitation? **84**
Wer übernimmt die Kosten? **84**

12. Nachsorge – wie geht es nach der Behandlung oder bei dauerhafter Therapie weiter? 86
Wie häufig und lange? **86**
Untersuchungen bei der Nachsorge **87**
Früherkennen von weiteren Krebserkrankungen **87**

13. Beratung suchen – Hilfe annehmen 89
Psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung **89**
Sozialrechtliche Unterstützung **91**
Selbsthilfe **94**

14. Leben mit einer chronischen lymphatischen Leukämie 95
Leben mit der Diagnose Krebs **95**
Warum ich? **95**
In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen **97**

15. Hinweise für Angehörige und Freunde 100

16. Ihr gutes Recht 102
Ärztliche Zweitmeinung **103**
Datenschutz im Krankenhaus **104**
Vorsorge treffen: Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung **105**

17. Adressen und Anlaufstellen 108
Selbsthilfe **108**
Beratungsstellen **108**
Weitere Adressen **111**

18. Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten 112

19. Kleines Wörterbuch 115

20. Verwendete Literatur 128

21. Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie 131

22. Bestellformular 133

1. Was diese Patientenleitlinie bietet

Diese Leitlinie für Patientinnen und Patienten richtet sich an Menschen, bei denen eine chronische lymphatische Leukämie (CLL) festgestellt wurde, und soll ihnen wichtige Informationen über ihre Erkrankung geben.

Liebe Leserin, lieber Leser!

Vielleicht wurde bei Ihnen eine chronische lymphatische Leukämie (CLL) festgestellt oder es besteht der Verdacht darauf. Dies kann eine schwere Belastung für Sie sein.

Viele Patientinnen und Patienten haben mit einer chronischen lymphatischen Leukämie eine gute Lebensqualität und können ein normales Lebensalter erreichen. Dies liegt daran, dass die Krankheit meist langsam fortschreitet. Etwa der Hälfte der Betroffenen geht es trotz CLL dauerhaft gut, so dass sie zeit ihres Lebens keiner Behandlung bedürfen. Und falls die Erkrankung Beschwerden macht und Erkrankte eine Therapie benötigen, stehen mittlerweile gut wirksame Medikamente zur Verfügung.

In dieser Patientenleitlinie finden Sie viele Informationen, die Ihnen helfen können, Ihre Situation besser einzuschätzen. Sie erfahren, was eine chronische lymphatische Leukämie ist, wie sie festgestellt und behandelt wird. So können Sie absehen, was infolge der Krankheit auf Sie zukommen kann und wie Sie dem begegnen können.

Wenn Sie als Angehöriger eines erkrankten Menschen diese Patientenleitlinie lesen, finden Sie spezielle Hinweise ab Seite 100.

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

Wir möchten Sie mit dieser Patientenleitlinie …

- mit der Funktionsweise eines gesunden Blut- und Immunsystems vertraut machen;
- über aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse zur chronischen lymphatischen Leukämie informieren;
- über die empfohlenen Untersuchungen und Behandlungsmöglichkeiten aufklären;
- darin unterstützen, im Gespräch mit allen an der Behandlung Beteiligten die „richtigen“ Fragen zu stellen;
- dazu ermutigen, Behandlungsentscheidungen in Ruhe und nach Beratung mit Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten sowie Ihren Angehörigen zu treffen;
- auf Tipps zum Umgang mit der Krankheit im Alltag aufmerksam machen;
- auf Beratungs- und Hilfsangebote hinweisen.

Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Broschüre verlassen können

Grundlage für diese Patientenleitlinie ist die „S3-Leitlinie zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit einer chronischen lymphatischen Leukämie (CLL)“. Diese Leitlinie enthält Handlungsempfehlungen für verschiedene Berufsgruppen, die an der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit CLL beteiligt sind. Koordiniert und initiiert durch die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie (DGHO) und gefördert durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie, haben mehrere medizinische Fachgesellschaften und Organisationen diese Leitlinie erstellt. Zu dieser Expertengruppe gehören auch immer Patientenvertreterinnen

Was diese Patientenleitlinie bietet

und Patientenvertreter. Alle beteiligten Organisationen finden Sie auf Seite 128. Die Empfehlungen 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 zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit einer chronischen lymphatischen Leukämie“ finden Sie kostenlos im Internet. https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/chronische-lymphatische-leukaemie-cll/

Starke und schwache Empfehlungen – was heißt das?

Die Empfehlungen einer ärztlichen Leitlinie beruhen soweit wie möglich auf fundierten wissenschaftlichen Erkenntnissen. Manche dieser Erkenntnisse sind eindeutig und durch aussagekräftige Studien abgesichert. Andere wurden in Studien beobachtet, die keine sehr zuverlässigen Ergebnisse liefern. Manchmal gibt es in unterschiedlichen Studien auch widersprüchliche Ergebnisse. Alle Daten werden einer kritischen Wertung durch 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, die Ergebnisse stammen eher aus sehr gut durchgeführten Studien;
- *„sollte“* (Empfehlung): Nutzen beziehungsweise Risiken sind belegt und/oder bedeutsam, die Ergebnisse stammen eher aus gut durchgeführten Studien;
- *„kann“* (offene Empfehlung): Die Ergebnisse stammen entweder aus weniger hochwertigen Studien oder die Ergebnisse aus zuverlässigen Studien sind nicht eindeutig oder der belegte Nutzen ist nicht sehr bedeutsam.

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

Bei der Umsetzung der ärztlichen Leitlinie haben wir diese Wortwahl beibehalten. Wenn Sie in unserer Patientenleitlinie also lesen, Ihre Ärztin oder 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 …“.

Was Sie beachten sollten

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

- Nehmen Sie sich Zeit: Obwohl wir uns bemüht haben, verständlich zu schreiben, ist das Thema nicht einfach. Falls etwas unklar bleibt, haben Sie die Möglichkeit, Ihre Ärztin oder Ihren Arzt gezielt darauf anzusprechen.
- Nehmen Sie sich das Recht mitzuentscheiden: Nichts sollte über Ihren Kopf hinweg entschieden werden. Nur wenn Sie mit einer Untersuchung oder Behandlung einverstanden sind, darf sie vorgenommen werden.

- Nehmen Sie sich die Freiheit, etwas nicht zu wollen: Mitzuentscheiden heißt nicht, zu allem ja zu sagen. Das gilt auch für Informationen. Obwohl wir davon ausgehen, dass Informationen die Eigenständigkeit von Patientinnen und Patienten stärken, kann Ihnen niemand verwehren, etwas nicht an sich heranlassen oder nicht wissen zu wollen.

Noch ein allgemeiner Hinweis: Fremdwörter und Fachbegriffe sind im Kapitel „Kleines Wörterbuch“ erklärt.

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

2. Auf einen Blick

Dieses Kapitel fasst wichtige Inhalte der Patientenleitlinie „Chronische lymphatische Leukämie“ bezüglich Anzeichen, Diagnostik und Behandlung zusammen.

Was ist eine chronische lymphatische Leukämie?

Die chronische lymphatische Leukämie ist eine bösartige Erkrankung des lymphatischen Systems. Sie geht aus bestimmten weißen Blutzellen, den B-Lymphozyten, hervor. Diese entarten und sterben dadurch vor allem nicht mehr ab. Im Knochenmark verdrängen sie die normale Blutbildung. Die kranken B-Lymphozyten können sich auch in anderen lymphatischen Organen wie Lymphknoten oder Milz sammeln. Diese vergrößern sich dann. In Deutschland erkranken jedes Jahr etwa 5.500 Menschen neu an einer chronischen lymphatischen Leukämie.

Welche Anzeichen und Beschwerden macht eine CLL?

Eine chronische lymphatische Leukämie kann lange Zeit bestehen, ohne dass Beschwerden auftreten. Da die kranken B-Lymphozyten die normale Blutbildung im Knochenmark stören, fehlen gesunde weiße und rote Blutzellen sowie Blutplättchen. Die Folge sind häufige Infektionen, Blutarmut (Anämie) mit Müdigkeit und Abgeschlagenheit sowie häufigere und verlängerte Blutungen. Typisch sind auch vergrößerte Lymphknoten, die nicht schmerzen, und eine vergrößerte Milz.

Sogenannte B-Symptome, das heißt Fieber, Nachtschweiß und ein ungewollter Gewichtsverlust, können auf ein fortgeschrittenes Krankheitsstadium hinweisen.

Wie wird eine CLL festgestellt?

Die Diagnose chronische lymphatische Leukämie stellt die Ärztin oder der Arzt mithilfe der ärztlichen Befragung (Anamnese), der körperlichen Untersuchung und aus dem Blut.

Blutuntersuchungen spielen die wichtigste Rolle: Mit dem „großen“ Blutbild (Differenzialblutbild) weist die Ärztin oder der Arzt die vermehrten Lymphozyten im Blut nach. Mithilfe der sogenannten Immunphänotypisierung kann gezeigt werden, dass alle veränderten beziehungsweise entarteten B-Lymphozyten die gleichen Merkmale haben. Das beweist, dass eine CLL vorliegt.

Wie wird eine CLL behandelt?

Eine CLL ist in der Regel mit den gängigen Behandlungsverfahren nicht heilbar. Trotzdem haben Patientinnen und Patienten mit CLL häufig eine normale Lebenserwartung und gute Lebensqualität. Das liegt vor allem daran, dass die Erkrankung langsam fortschreitet und daher auch keine Beschwerden verursacht. Bei fortgeschrittener CLL oder bei Beschwerden stehen heute wirksame Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung. Die Betroffenen können sich gut wieder erholen, und ihre Lebenserwartung kann unbeeinträchtigt sein.

In frühen, beschwerdefreien Krankheitsstadien empfiehlt die Expertengruppe, mit der Behandlung abzuwarten und die Krankheit zu überwachen. Dieses Vorgehen bezeichnen die Fachleute auch als „Beobachten und Abwarten“ („Watch and Wait“). Eine Behandlung hätte in diesem Fall keinen Nutzen und wäre eher mit belastenden Nebenwirkungen verbunden.

Bei fortgeschrittener CLL oder bei Beschwerden in frühen Krankheitsstadien empfehlen Fachleute Krebsmedikamente. Welche Sie dabei erhalten, hängt von verschiedenen Umständen ab, zum Beispiel ob bei Ihnen ganz bestimmte Erbanlagen in den Krebszellen verändert sind, wie alt Sie sind, wie Ihre körperliche Verfassung ist und ob Sie weitere Erkrankungen haben.

Meist lässt sich die chronische lymphatische Leukämie mit Medikamenten gut zurückdrängen. Bei einigen Patientinnen und Patienten wirken die Medikamente nicht oder nur sehr kurz. Aber auch nach längerer Zeit kann die Krankheit wieder fortschreiten. Auch dann stehen verschiedene Behandlungsmöglichkeiten für Sie zur Verfügung.

Neben Krebsmedikamenten kommt für sehr wenige Patientinnen und Patienten auch eine Transplantation von Stammzellen, die aus dem Blut oder Knochenmark gewonnen werden, in Frage.

Die Krankheit und ihre Behandlung können beeinträchtigende Nebenwirkungen und Folgen haben. Viele davon gehen vorüber oder lassen sich gezielt behandeln.

3. Blut und lymphatisches System

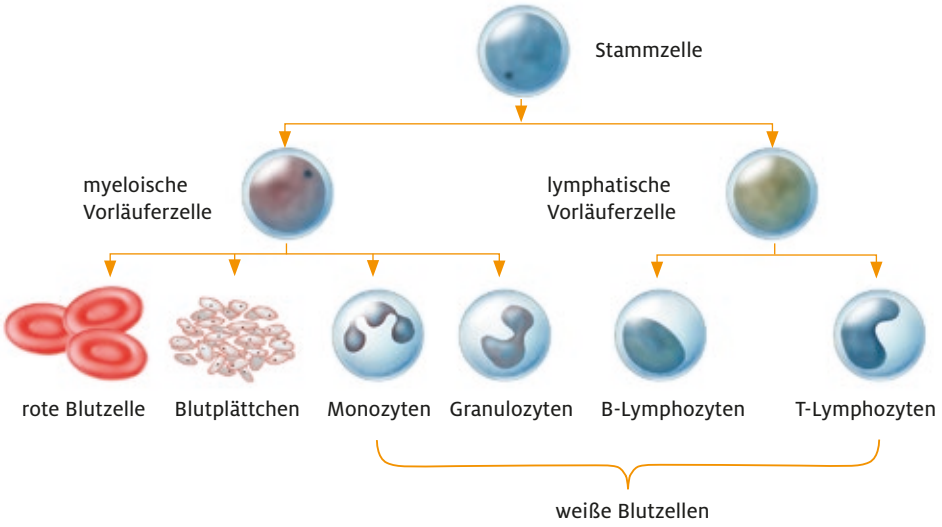
Bei der chronischen lymphatischen Leukämie sind Blut und lymphatisches System von der Krankheit betroffen. In diesem Kapitel erfahren Sie, aus welchen Bestandteilen sich diese zusammensetzen und was ihre Aufgaben sind.

Was ist Blut?

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:

- 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.

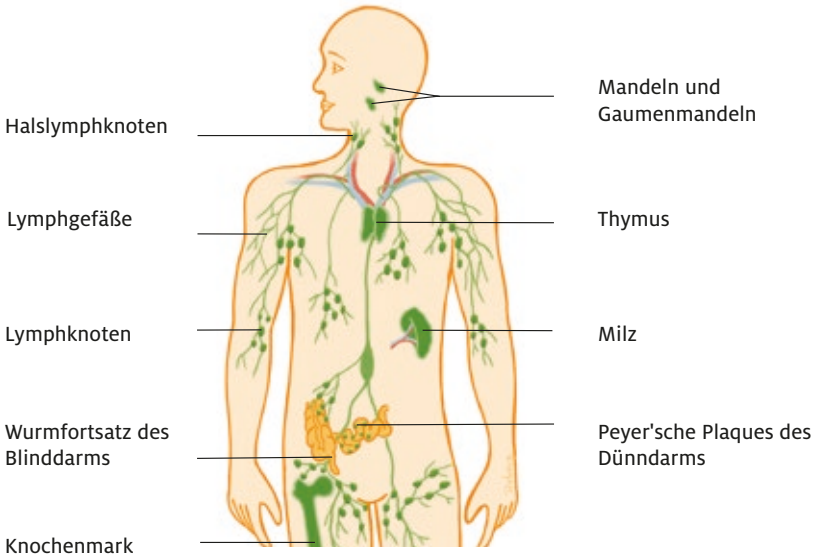


Die Bildung der roten Blutzellen, der Blutplättchen und der weißen Blutzellen

Was ist das lymphatische System?

Das lymphatische System gehört zum Immunsystem. Es besteht aus den Lymphgefäßen und den lymphatischen Organen. Dazu zählen unter anderem Lymphknoten, Knochenmark, Milz sowie Gaumen- und Rachenmandeln (siehe Abbildung 2).

Die Lymphgefäße ziehen sich durch den Körper und verbinden die lymphatischen Organe miteinander. Sie transportieren die Lymphflüssigkeit, eine Art Gewebewasser, zu den Lymphknoten. Hier 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.



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?

In der Medizin ist Krebs ein Sammelbegriff für alle neu gebildeten Zellen, die sich bösartig verhalten. Das heißt, die betroffenen Zellen entarten. Sie kommen ihren ursprünglichen Aufgaben im Körper nicht mehr nach und stören die gesunden Körperfunktionen. Sie vermehren sich ungebremst und sterben auch nicht mehr ab. Es entsteht ein Tumor (Geschwulst). Die Krebszellen verdrängen gesundes Gewebe, können sich im gesamten Körper ausbreiten und Metastasen bilden.

Krebs kann sich in jedem Gewebe oder Organ entwickeln. So können beispielsweise Blut, Haut oder Knochen genauso vom Krebs betroffen sein wie Lunge, Leber oder Darm. Alle Krebsarten entstehen durch veränderte Erbinformationen einzelner Zellen.

Was ist ein Lymphom?

Fachleute bezeichnen Krebserkrankungen des lymphatischen Systems als „(maligne) Lymphome“. Sie gehen entweder von veränderten B-Lymphozyten oder T-Lymphozyten aus (siehe Seite 14). Die entarteten Lymphozyten vermehren sich unkontrolliert und/oder sterben nicht mehr ab. Sie können sich im gesamten Körper ausbreiten, finden sich aber vor allem in den lymphatischen Organen. Milz und Lymphknoten können anschwellen, wenn sich die veränderten Zellen dort verstärkt ansammeln. In der Umgangssprache werden maligne Lymphome daher auch als „Lymphknotenkrebs“ bezeichnet. Manche sprechen auch von

„Lymphdrüsenkrebs“, da Lymphknoten im Volksmund auch „Lymphdrüsen“ genannt werden.

Die entarteten Lymphozyten sind auch verstärkt im Knochenmark zu finden und stören dort die normale Blutbildung. Es kommt zu einem Mangel an weißen und roten Blutzellen sowie Blutplättchen. Erkrankte sind dadurch anfälliger für Infektionen. Sie können eine Blutarmut mit Müdigkeit und Leistungsschwäche sowie verlängerte und häufigere Blutungen haben.

Nicht verwechseln: Lymphknotenbefall bei anderen Krebsarten

Maligne Lymphome sind ganz eigene Krebserkrankungen. Sie gehen auf veränderte B- oder T-Lymphozyten zurück. Diese Zellen können sich verstärkt in Lymphknoten sammeln und diese vergrößern. Geschwollene Lymphknoten werden bei Lymphomen in der Regel nicht herausgeschnitten. Die Behandlung bei Lymphomen erfolgt mit Medikamenten (siehe Seite 50). Die kranken Lymphozyten verschwinden, und dadurch verkleinern sich die Lymphknoten wieder.
Lymphknotenschwellungen durch kranke Lymphozyten sind nicht zu verwechseln mit Lymphknotenmetastasen. Dabei handelt es sich um Krebszellen anderer Krebsarten in Lymphknoten, zum Beispiel bei Brustkrebs oder Darmkrebs. Diese haben sich über das Lymphsystem in die Lymphknoten ausgebreitet. Die Lymphknoten können dann ebenfalls vergrößert sein. Im Zweifelsfall klärt eine Untersuchung unter dem Mikroskop, ob es sich um Metastasen handelt. Wie Lymphknotenmetastasen behandelt werden, richtet sich nach dem Ursprungskrebs. In Frage kommen können: Operation, Bestrahlung oder Medikamente.

Was ist eine Leukämie?

Leukämie bedeutet so viel wie „weißes Blut“. Umgangssprachlich wird die Leukämie daher auch als „Blutkrebs“ bezeichnet. Im Blut liegen vermehrt weiße Blutzellen (Leukozyten) einer bestimmten Zellreihe vor (siehe Seite 14).

Die Blutzellen verdrängen die normale Blutbildung im Knochenmark. Es fehlen gesunde weiße und rote Blutzellen. Die Folge sind eine erhöhte Anfälligkeit für Infektionen und Blutarmut (Anämie) mit Müdigkeit und Schwäche. Durch den Mangel an Blutplättchen kommt es zu verstärkten und verlängerten Blutungen.

Es gibt akute oder chronische Verlaufsformen der Leukämie – je nachdem, ob die Anzeichen plötzlich oder schleichend auftreten: Eine akute Leukämie entwickelt sich sehr rasch und kann schnell lebensbedrohlich werden. Sie muss sofort behandelt werden. Dagegen schreitet die chronische Leukämie nur langsam voran. Häufig wird sie zufällig entdeckt, weil sie keine Beschwerden verursacht. Daher muss sie auch nicht immer sofort behandelt werden.

Zusätzlich wird noch unterschieden, von welcher Vorläuferzelle die weißen Blutzellen abstammen: entweder von einer myeloischen oder einer lymphatischen Vorläuferzelle (siehe Seite 14).

Was genau ist eine chronische lymphatische Leukämie?

Die chronische lymphatische Leukämie zählt – anders als der Name vermuten lässt – nicht nur zu den Leukämien, sondern auch zu den malignen Lymphomen. Die Erkrankung nimmt eine Art Zwischenstellung zwischen diesen beiden Krebserkrankungen ein. Fachleute erklären dies so:

- Die CLL ist eine bösartige Erkrankung des lymphatischen Systems. Sie geht aus entarteten B-Lymphozyten hervor. Diese finden sich in lymphatischen Organen wie Lymphknoten, Milz oder Knochenmark.

- Bei der CLL finden sich die entarteten B-Lymphozyten nicht nur in den lymphatischen Organen, sondern sie liegen auch vermehrt im Blut wie bei einer Leukämie vor.

Gut zu wissen

Es kann passieren, dass unterschiedliche Begriffe für die CLL verwendet werden:

- (malignes) Lymphom;
- Lymphdrüsenkrebs (umgangssprachlich);
- Lymphknotenkrebs (umgangssprachlich);
- Leukämie;
- Blutkrebs;
- Non-Hodgkin-Lymphom;
- indolentes Lymphom.

Sie haben dann nicht mehrere Krankheiten, sondern es wird ein anderer Name beziehungsweise eine andere Zuordnung für die chronische lymphatische Leukämie verwendet.
Falls Sie das Gefühl haben, etwas nicht richtig verstanden zu haben, fragen Sie bei Ihrer Gesprächspartnerin oder Ihrem Gesprächspartner nach.

Wie häufig ist eine chronische lymphatische Leukämie?

In Deutschland erkranken jedes Jahr etwa 5.500 Menschen neu an einer chronischen lymphatischen Leukämie. Im Vergleich zu anderen Krebserkrankungen ist sie selten. Zum Beispiel bekommen etwa 75.000 Menschen Darmkrebs in demselben Zeitraum.

Die CLL ist eine Erkrankung des höheren Lebensalters. Betroffene sind durchschnittlich 72 Jahre alt, wenn eine CLL erstmalig festgestellt wird. Männer erkranken knapp doppelt so häufig wie Frauen.

Wie verläuft eine chronische lymphatische Leukämie?

Die Krankheit kann sehr unterschiedlich verlaufen.

- Meist schreitet die CLL sehr langsam fort:
  - Ungefähr die Hälfte der Erkrankten hat über Jahre keine oder kaum Anzeichen und Beschwerden. Sie müssen nicht behandelt werden und erreichen ein normales Lebensalter.
  - Andere benötigen eine Behandlung, wenn sich ihr Gesundheitszustand verschlechtert. Sie erholen sich häufig gut, und ihre Lebenserwartung kann unbeeinträchtigt bleiben.
- Wenige Patientinnen und Patienten weisen dagegen bereits bei Diagnose oder kurz darauf Beschwerden auf. Sie leben trotz Behandlung kürzer.

Wie Ihr persönlicher Krankheitsverlauf aussieht, kann niemand vorhersagen.

Warum entsteht eine chronische lymphatische Leukämie?

Bisher konnten die Forscherinnen und Forscher keine eindeutige Ursache für die Entstehung einer chronischen lymphatischen Leukämie finden. Sie gehen davon aus, dass es sich bei der CLL um im Laufe des Lebens erworbene genetische Veränderungen in den B-Lymphozyten handelt. Normalerweise erkennt und kontrolliert der Körper solche veränderten Zellen. Diese Zellen entziehen sich jedoch den Kontroll- und Reparaturmechanismen des Körpers und sterben nicht mehr ab.

5. Wie wird eine chronische lymphatische Leukämie festgestellt?

Gründliche Untersuchungen sind wichtig, damit Ihre Ärztinnen und Ärzte die richtige Diagnose stellen und mit Ihnen gemeinsam die passende Behandlung planen können. Alle Untersuchungsverfahren bei CLL stellen wir Ihnen im Folgenden vor.

Nachfragen und verstehen

Wichtig ist, dass Sie die Untersuchungen und deren Ergebnisse verstehen. Trauen Sie sich, Ihre Fragen zu stellen, und fragen Sie nach, wenn Ihnen etwas unklar ist. Im Kasten „Das gute Gespräch“ finden Sie Tipps, wie Sie das Gespräch in Ihrem Sinne gestalten können.

Das gute Gespräch

- Überlegen Sie sich vor einem Gespräch mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt in Ruhe, was Sie wissen möchten. Es kann Ihnen helfen, wenn Sie sich Ihre Fragen auf einem Zettel notieren.
- Ebenso hilfreich kann es sein, wenn Sie Angehörige oder eine andere Person Ihres Vertrauens zu dem Gespräch mitnehmen.
- Respekt und ein freundlicher Umgang miteinander sollten für alle selbstverständlich sein.
- Schreiben Sie während des Gesprächs mit. Sie können Ihre Ärztin oder Ihren Arzt 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 oder 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 medizinische Details erklärt, zum Beispiel mithilfe von Bildern.
- Denken Sie auch nach dem Gespräch darüber nach, ob alle Ihre Fragen beantwortet wurden und ob Sie das Gefühl haben, das Wesentliche verstanden zu haben. Trauen Sie sich, noch einmal nachzufragen, falls Ihnen etwas unklar geblieben ist.

Manchmal ist es gar nicht so leicht, im Arztgespräch alles anzusprechen, was man wissen möchte. Im Kasten „Fragen vor einer Untersuchung“ und auch in den nächsten Kapiteln finden Sie einige Anregungen für Fragen, die Sie Ihren Ärztinnen und Ärzten stellen können.

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?
- Wird die Untersuchung von meiner Krankenkasse bezahlt?

Anzeichen für eine chronische lymphatische Leukämie

Eine chronische lymphatische Leukämie kann lange Zeit bestehen, ohne dass Beschwerden auftreten. Häufig entdeckt Ihr Arzt oder Ihre Ärztin sie daher zufällig, wenn sie aus anderen Gründen das Blut untersuchen.

Dann wird Ihre Hausärztin oder Ihr Hausarzt Sie zur weiteren Abklärung an eine Spezialistin oder einen Spezialisten für die Diagnose und Behandlung von Bluterkrankungen überweisen, eine Fachärztin oder einen Facharzt für Hämatologie und Onkologie.

Beschwerden, die auf eine CLL sicher hindeuten, gibt es nicht. Bestimmte Anzeichen können jedoch Hinweise liefern. Da die kranken weißen Blutzellen gesunde Blutzellen verdrängen, können folgende Anzeichen und Beschwerden auftreten:

- Müdigkeit, Abgeschlagenheit, verminderte körperliche Belastbarkeit und blasse Hautfarbe können durch einen Mangel an roten Blutzellen (Blutarmut, Anämie) auftreten.
- Fehlen ausreichend normale weiße Blutzellen, kann die Immunabwehr geschwächt sein. Es kann häufiger zu schwerer verlaufenden oder länger andauernden Infekten kommen. Oft sind die oberen Atemwege betroffen.
- Die Blutungsneigung kann erhöht sein, weil die Menge an Blutplättchen zur Blutstillung vermindert ist.
- Die kranken B-Lymphozyten sammeln sich in den Lymphknoten. Die Lymphknoten schwellen dauerhaft über einen Zentimeter an. Dies ist in der Regel schmerzlos.
- Die drei Symptome – unerklärbares Fieber, Nachtschweiß und ungewollter Gewichtsverlust (über 10 %) im letzten halben Jahr – werden als B-Symptomatik bezeichnet und können auf eine starke Vermehrung der weißen Blutzellen hinweisen.
- Bei der CLL kann sich das Immunsystem auch gegen sich selbst richten (sogenannte Autoimmunzytopenie, mehr dazu ab Seite 79). Dann zerstört es selbst die eigenen Blutzellen. Durch einen verstärkten Zerfall der roten Blutzellen färben sich Augen und Haut gelb. Werden die Blutplättchen angegriffen, kommt es zu vermehrten Blutungen. Auch die weißen Blutzellen können betroffen sein.

Wie wird eine chronische lymphatische Leukämie festgestellt?

Die ärztliche Befragung (Anamnese)

Bei Verdacht auf eine chronische lymphatische Leukämie *soll* Sie nach Meinung der Expertengruppe Ihre Ärztin oder Ihr Arzt ausführlich befragen. In dem Gespräch geht es zunächst darum, Dauer und Stärke der Beschwerden, mögliche Vorerkrankungen und Ernährungs- und Lebensgewohnheiten zu erfassen.

Ihre Ärztin oder Ihr Arzt befragt Sie auch nach Ihren Medikamenten. Erwähnen Sie dabei auch nicht-verschreibungspflichtige Arzneimittel aus Drogerie oder Apotheke sowie Nahrungsergänzungsmittel, die Sie selbst kaufen.

Die Anamnese gibt wichtige Hinweise auf die Erkrankung und Ihre gesundheitliche Situation. Dabei ist die Ärztin oder der Arzt auf Ihre Mithilfe angewiesen: Schildern Sie, was Ihnen bedeutsam erscheint und was sich im Vergleich zu früher verändert hat:

- Sind Sie nicht mehr so leistungsfähig wie sonst? Fühlen Sie sich müde und abgeschlagen, obwohl sich Ihr Alltag nicht verändert hat?
- 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 22/23).

Die körperliche Untersuchung

Nach Expertenmeinung *soll* Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Sie nach der Anamnese körperlich untersuchen. Dabei achten sie vor allem darauf, ob Lymphknoten bei Ihnen vergrößert sind. Dazu tasten sie insbesondere den Hals-Nacken-Bereich ab sowie die Achsel und die Leistengegend. Und sie untersuchen Ihren Bauch. Möglicherweise haben sich die erkrankten B-Zellen in der Milz gesammelt und diese vergrößert.

Eine anhaltende Lymphknoten- oder Milzvergrößerung ohne erklärbaren Grund *soll* nach Expertenmeinung generell Anlass sein, nach einer chronischen lymphatischen Leukämie zu suchen.

Die Untersuchung des Blutes

Nach Meinung der Expertengruppe *soll* die Ärztin oder Ihr Arzt bei Ihnen Blut abnehmen und ins Labor schicken. Folgende Untersuchungen *soll* das Labor nach Expertenmeinung vornehmen: „kleines“ und „großes“ Blutbild sowie die sogenannte Immunphänotypisierung.

Das „kleine“ Blutbild

Ein kleines Blutbild gibt einen ersten Überblick über die Zusammensetzung des Blutes. Die Laborärztin oder 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 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/µl
Weiße Blutzellen (Leukozyten)	4.000 – 10.000/µl
Blutplättchen (Thrombozyten)	150.000 – 300.000/µl
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

Das „große“ Blutbild (Differenzialblutbild)

Das „große“ Blutbild heißt in der Fachsprache auch Differenzialblutbild. Nach Expertenmeinung *soll* es immer mitangefertigt 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 wichtiger Hinweis auf eine CLL. Dann *soll* sich nach Expertenmeinung eine weitere Untersuchung anschließen, die sogenannte Immunphänotypisierung.

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

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

Die Immunphänotypisierung

Bei der Immunphänotypisierung bestimmt die Ärztin oder 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. Mithilfe der Immunphänotypisierung *soll* nach Meinung der Expertengruppe die Diagnose chronische lymphatische Leukämie aus dem Blut gestellt werden.

Eine chronische lymphatische Leukämie liegt vor, wenn …

- die Lymphozyten im Blut erhöht sind (über 5.000 pro Mikroliter) oder der Anteil an allen weißen Blutzellen über 50 % liegt
- und die erkrankten B-Lymphozyten alle die gleichen Merkmale auf ihrer Zelloberfläche aufweisen.

Weitere mögliche Untersuchungen

Die Diagnose chronische lymphatische Leukämie stellt die Ärztin oder der Arzt 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.

Weitere Blutuntersuchungen

Nach Meinung der Expertengruppe *sollte* das Behandlungsteam weitere Blutwerte bei Ihnen bestimmen, zum Beispiel Leber- und Nierenwerte oder Immunglobuline (Antikörper). So erhalten Ihre Ärztinnen und Ärzte Hinweise, ob Ihre Organe normal arbeiten. Und Sie erfahren auch, ob infolge der CLL schon ein Mangel an Antikörpern besteht oder andere Komplikationen wie eine Autoimmunzytopenie eingetreten sind.

Nach Expertenmeinung *können* die Ärztinnen und Ärzte die Chromosomen und Gene der kranken B-Lymphozyten untersuchen. Fachleute sprechen von zytogenetischen und molekulargenetischen Untersuchungen. Diese können hilfreich sein, um den Krankheitsverlauf abschätzen oder andere Erkrankungen ausschließen zu können.

Untersuchung von Knochenmark oder Lymphknoten

Die Diagnose chronische lymphatische Leukämie stellen die Ärztinnen und 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 81.

Bildgebende Untersuchungen

Bildgebende Verfahren sind Untersuchungen, die Bilder vom Körperinneren erzeugen. Hierzu zählen Ultraschall, Röntgen, Computertomographie (CT) oder Magnetresonanztomographie (MRT). Welche Vorteile und Nachteile die einzelnen bildgebenden Untersuchungen haben, ist für die chronische lymphatische Leukämie noch nicht ausreichend gut untersucht.

Nach Expertenmeinung *sollten* Sie eine Ultraschalluntersuchung (Sonographie) des Bauches erhalten. Die Ärztin oder der Arzt kann so vergrößerte Lymphknoten sowie die Größe von Milz und Leber feststellen. Zusätzlich ist die Untersuchung von Lymphknoten in Leisten, Achseln und im Hals- und Nackenbereich möglich. Bei der Ultraschalluntersuchung handelt es sich um eine strahlungsfreie, schmerzfreie und gut verfügbare Untersuchungsmethode. Nachteile sind, dass die Untersuchungsergebnisse vom Untersucher abhängig sind: Möglicherweise sieht oder misst ein zweiter Untersucher etwas anderes als der erste.

Ein Röntgen des Brustkorbs (der Lunge) oder eine CT oder MRT des Halses, Brust- und Bauchraums sowie der Leistengegend *kann* nach Expertenmeinung in bestimmten Situationen hilfreich sein, beispielsweise wenn Sie Beschwerden haben oder an einer klinischen Studie teilnehmen. Was eine klinische Studie ist, erfahren Sie ab Seite 39. Röntgen und CT sind schmerzfrei, aber mit einer gewissen Strahleneinwirkung (Röntgenstrahlen) verbunden, die möglicherweise Schäden an den Zellen hervorrufen kann. Bei der MRT werden elektromagnetische Felder verwendet, deren Auswirkungen für den Körper weit weniger belastend sind. Die Schaltung der Magneten verursacht Lärm, den man über Kopfhörer dämpfen kann. Wegen des Magnetismus darf man mit Schrittmachern, Insulinpumpen oder Metallimplantaten nur nach ausgiebiger Prüfung in die MRT. Bitte teilen Sie vor der Untersuchung mit, wenn dies auf Sie zutrifft.

Psychoonkologische Untersuchung

Die Psychoonkologie gehört zur Krebsmedizin (Onkologie). Sie hilft Patientinnen und 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. Aus diesem Grund *soll* nach Meinung der Expertengruppe Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Sie auch nach psychosozialen Belastungen befragen. Hierzu gibt es spezielle 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. Im Kapitel „Psychosoziale Unterstützung“ ab Seite 89 finden Sie hierzu weitere Informationen.

Zusammenfassung: Untersuchungen bei Verdacht auf eine chronische lymphatische Leukämie

Verdacht auf CLL

- ausführliche ärztliche Befragung (Anamnese)
- körperliche Untersuchung
- „kleines“ Blutbild

Zur Sicherung des Befundes

- „großes“ Blutbild
- Immunphänotypisierung aus dem Blut

Zur Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes und der Ausbreitung der CLL

- weitere Blutuntersuchungen, z. B. Leber- und Nierenwerte, Immunglobuline
- Ultraschalluntersuchung des Bauches

Nur in Ausnahmefällen

- zytogenetische und molekulargenetische Untersuchungen: um andere Bluterkrankungen auszuschließen, zum Abschätzen des Krankheitsverlaufs
- Gewebeprobe aus Knochenmark oder Lymphknoten: nur, wenn Immunphänotypisierung aus dem Blut nicht aussagekräftig ist
- Röntgen des Brustkorbs, Computertomographie oder Magnetresonanztomographie: bei Beschwerden oder Teilnahme an einer klinischen Studie

Nach der Diagnose CLL

- psychoonkologische Untersuchung

6. Wie geht es nach der Diagnose weiter?

Um die für Sie passende Behandlung zu finden, muss Ihr Behandlungsteam in etwa abschätzen können, wie die Krankheit bei Ihnen verlaufen wird. In diesem Kapitel erläutern wir Ihnen die verschiedenen Möglichkeiten, die dafür zur Verfügung stehen.

Wenn alle Untersuchungsergebnisse vorliegen, können die Ärztinnen und Ärzte recht genau abschätzen:

- wie weit sich die chronische lymphatische Leukämie in Ihrem Körper ausgebreitet hat;
- ob bei Ihnen Komplikationen durch die CLL aufgetreten sind;
- ob bei Ihnen weitere Erkrankungen vorhanden sind und wie Ihr allgemeiner körperlicher Gesundheitszustand ist;
- ob Sie sich seelisch belastet fühlen.

All diese Angaben sind wichtig, damit Sie gemeinsam die Behandlung planen können. Das bedeutet: abzuschätzen, wie Ihre Krankheit vermutlich verlaufen wird, welche Behandlungen bei Ihnen Vorteile versprechen und welche Maßnahmen unnötig – auch unnötig belastend – sind.

Fragen Sie nach, bis Sie wirklich alle Ergebnisse verstanden haben. Im Kasten haben wir für Sie einige Fragen formuliert. Denn davon hängt die wichtigste Entscheidung ab, die Sie nach Beratung mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin treffen müssen: die der passenden und angemessenen Behandlung.

Fragen nach der Diagnose

- Haben wir alle wichtigen Untersuchungsergebnisse beisammen?
- In welchem Stadium befindet sich meine Erkrankung?
- Ist eine chronische lymphatische Leukämie heilbar?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- Was kann eine Behandlung erreichen?
- Welche Ärzte können mir weiterhelfen?
- Wer kann mir sonst noch helfen?

Abschätzen des Krankheitsverlaufs

Je weiter die CLL fortschreitet, desto mehr verdrängen die kranken B-Lymphozyten die gesunden roten Blutzellen und Blutplättchen im Knochenmark. Außerdem sammeln sich die veränderten B-Lymphozyten in Lymphknoten und Milz und anderen Organen an. Diese vergrößern sich zunehmend. Diese drei Merkmale nutzen die Fachleute, um das Krankheitsstadium zu beschreiben.

Das Krankheitsstadium festlegen: die Binet- und die Rai-Einteilung

Es gibt zwei Einteilungen (Klassifikationen), die beschreiben, wie weit sich die CLL im Körper ausgebreitet hat: die nach Binet und die nach Rai. In Deutschland verwendet das Behandlungsteam üblicherweise die Einteilung nach Binet. Es kann sein, dass zusätzlich das Stadium nach Rai im Arztbericht steht.

Bei beiden Einteilungen lässt sich das Krankheitsstadium sehr einfach mithilfe eines „kleinen“ Blutbildes und einer körperlichen Untersuchung festlegen. Die Ärztin oder der Arzt benötigt hierzu lediglich die Werte des roten Blutfarbstoffs (Hämoglobins) und der Blutplättchen sowie

die Anzahl der vergrößerten Lymphknotenregionen. Beim Rai-Stadium erfasst die Ärztin oder der Arzt zusätzlich noch die Milz- und/oder Lebergröße.

Stadium A und B zählen zu den frühen Krankheitsstadien. Das Binet-Stadium C ist ein fortgeschrittenes Stadium. Anhand des Binet-Stadiums und gegebenenfalls weiterer körperlicher Anzeichen und Beschwerden entscheiden Sie gemeinsam mit dem Behandlungsteam, ob eine Behandlung begonnen werden sollte. Mehr dazu erfahren Sie im Kapitel „Wann Sie mit der Behandlung abwarten können“ ab Seite 47.

Tabelle 3: Stadieneinteilung nach Binet und Rai

Binet-Stadium (entspricht in etwa Stadium nach Rai)	Anzahl der betroffenen Lymphknotenregionen	Hämoglobin	Blutplättchen
A (I)	< 3	≥ 10 g/dl	≥ 100.000/µl
B (II)	≥ 3	≥ 10 g/dl	≥ 100.000/µl
C (III und IV)	Unabhängig von der Anzahl der betroffenen Lymphknotenregionen	< 10 g/dl	< 100.000/µl

Mithilfe des Binet-Stadiums lässt sich abschätzen, wie etwa die Krankheit ohne Behandlung im Stadium C verlaufen würde. Aufgrund der heute verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten haben diese CLL-Erkrankten mittlerweile eine verbesserte Lebenserwartung. Mehr hierzu erfahren Sie im nächsten Kapitel „Was kann eine CLL-Behandlung erreichen?“ ab Seite 36.

Tabelle 4: Verlauf der CLL in Abhängigkeit vom Krankheitsstadium ohne Behandlung

Binet-Stadium	Mittlere Überlebenszeit ohne Behandlung
A	> 10 Jahre
B	5 – 7 Jahre
C	2 – 3 Jahre

Besondere Krankheitsverläufe

Manchmal können bestimmte Umstände dazu beitragen, dass die CLL ungünstiger verläuft, zum Beispiel:

- bei ganz bestimmten genetischen Veränderungen in den Krebszellen, der Deletion 17p und TP53-Mutation (siehe Seite 63); beide Veränderungen sind nicht erblich, sondern werden im Laufe des Lebens erworben.
- bei der Richter-Transformation (siehe Seite 64).

Der Internationale CLL-Prognoseindex (CLL-IPI)

Auch mit dem internationalen CLL-Prognoseindex lässt sich in etwa abschätzen, wie die CLL ohne Behandlung verlaufen würde. Eine internationale Expertengruppe hat im Jahr 2016 dieses Modell entwickelt. Dabei werden fünf verschiedene Faktoren berücksichtigt, die den Krankheitsverlauf der CLL beeinflussen. Diese Risikofaktoren bekommen jeweils Punktwerte (Tabelle). Die Punkte werden zusammengerechnet und einer Risikogruppe und ihrem Krankheitsverlauf zugeordnet (Tabelle 6).

Ein Abschätzen des Krankheitsverlaufs anhand des CLL-Prognoseindex *kann* Ihnen das Behandlungsteam anbieten. Bitte berücksichtigen Sie: Dies sind statistische Angaben. Niemand kann vorhersagen, wie Ihr persönlicher Krankheitsverlauf wirklich aussieht.

Tabelle 5: Internationaler CLL-Prognoseindex – Risikofaktoren und ihr Punktwert

Risikofaktoren		Punktwert
TP53-Mutation*	Vorhanden	4
IGHV-Mutation*	Nicht vorhanden	2
β_2-Mikroglobulin**	> 3,5 mg/l	2
Binet-Stadium	B oder C	1
Alter	> 65 Jahre	1

* bestimmte Veränderung der Erbinformation in den Krebszellen bei CLL
** Tumormarker im Blut

Tabelle 6: Internationaler CLL-Prognoseindex – Risikogruppen und Krankheitsverlauf ohne Behandlung

Risikogruppe	Gesamt-Punktwert	Gesamtüberleben nach 5 Jahren
Niedriges Risiko	0 – 1	93 von 100 Erkrankten
Mittleres Risiko	2 – 3	79 von 100 Erkrankten
Hohes Risiko	4 – 6	63 von 100 Erkrankten
Sehr hohes Risiko	7 – 10	23 von 100 Erkrankten

Was kann eine CLL-Behandlung erreichen?

„Kann meine Erkrankung geheilt werden?“, diese Frage steht bei allen Krebserkrankten an erster Stelle. Die CLL ist eine chronische Erkrankung, die meist nicht geheilt werden kann. Aber auch ohne Heilung können viele Patientinnen und Patienten mit einer chronischen lymphatischen Leukämie eine gute Lebensqualität haben und ein normales Lebensalter erreichen. Dies liegt einerseits daran, dass die CLL häufig sehr langsam fortschreitet. Andererseits kann die Erkrankung heute gut mit Medikamenten zurückgedrängt werden.

Das Zurückdrängen oder Zurückgehen einer Erkrankung bezeichnen die Fachleute als Remission. Sie ist zwar nicht mit einer Heilung gleichzusetzen, bei einer vollständigen oder kompletten Remission weist die Patientin oder der Patient jedoch keine Krankheitszeichen mehr auf. Für Erkrankte mit CLL bedeutet dies: Vorhandene Beschwerden verschwinden, und die Blutwerte normalisieren sich. Lymphknoten sowie Milz sind wieder normal.

Nach heutigem Kenntnisstand kann die CLL nur mit einer sehr risikoreichen Behandlungsmaßnahme, der sogenannten allogenen Stammzelltransplantation, „geheilt“ werden. Sie hat viele Komplikationen, die sogar lebensbedrohlich werden können. Sie ist daher nur für wenige Patientinnen und Patienten geeignet. Mehr zur allogenen Stammzelltransplantation erfahren Sie ab Seite 54.

Nach der Diagnose CLL – wer kann alles helfen?

An der Betreuung von Erkrankten mit CLL sind Ärztinnen und Ärzte verschiedener Fachgruppen beteiligt: Häufig wenden sich Patientinnen und Patienten mit Beschwerden als erstes an ihre Hausärztin oder ihren Hausarzt. Diese bleiben auch weiterhin wichtige Ansprechpartner nach der Diagnose. Sie kennen Sie meist schon sehr lange und können Ihre persönliche Situation gut einschätzen. Weiterhin können sie beispielsweise das Blutbild kontrollieren, Sie körperlich untersuchen und an Fachärztinnen und Fachärzte für Innere Medizin mit einer Weiterbildung in Hämatologie und Onkologie überweisen. Diese Fachleute kennen sich besonders gut mit Krebs- und Bluterkrankungen aus. Dies ist ein sehr großes Fachgebiet. Deswegen ist es wichtig, eine Ärztin oder einen Arzt zu finden, die/der viel Erfahrung in der Behandlung von Erkrankten mit CLL hat.

Erkrankte mit CLL sind anfälliger für Infektionen. Ärztinnen und Ärzte, deren Behandlungsschwerpunkt die Infektiologie oder Hals-Nasen-Ohrenheilkunde (HNO) ist, können dann wichtige Ansprechpartner sein. Meist können Patientinnen und Patienten mit CLL ambulant, das heißt in Arztpraxen, betreut werden und müssen nicht in ein Krankenhaus.

Neben der medizinischen Versorgung gibt es weitere Hilfen zur Bewältigung der Krankheit: Benötigen Sie Unterstützung bei seelischen Belastungen, können Sie sich an Psychoonkologen, Psychologen, Psychotherapeuten oder psychoonkologisch geschulte Fachleute wenden. Manchmal entstehen durch die Erkrankung auch soziale Notsituationen. Für solche Probleme können Sie sich beispielsweise an den Sozialdienst wenden. Informationen zu psychoonkologischen und sozialrechtlichen Themen bei Krebserkrankung erhalten Sie im Kapitel „Beratung suchen – Hilfe annehmen“ ab Seite 89.

Betroffenen drängen sich vielleicht Fragen auf wie zum Beispiel: Wie gehe ich mit der neuen Lebenssituation um? Was kann ich selbst tun, damit ich mich besser fühle? Wo finde ich gute Ärztinnen und Ärzte? Wer hilft mir, wenn es mir einmal ganz schlecht gehen sollte? Hilfreich kann hier auch der Kontakt zu einer Selbsthilfeorganisation oder Krebsberatungsstelle sein. Im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 108 haben wir für Sie Ansprechpartner zusammengestellt.

Wichtig ist auch, dass Sie Ihre Rechte kennen und wahrnehmen. Im Jahr 2013 hat die Bundesregierung das Patientenrechtegesetz verabschiedet. Informationen hierzu finden Sie im Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite 102.

7. Besondere Behandlungsfragen

In einer Patienten- und ärztlichen Leitlinie finden Sie Empfehlungen zu Untersuchungs- und Behandlungsverfahren, die sich nach kritischer Bewertung aller vorhandenen Daten als wirksam erwiesen haben. Häufig überlegen Patientinnen und Patienten, ob sie zusätzlich zu den üblichen und von der Leitlinie empfohlenen Untersuchungs- und Behandlungsverfahren etwas tun können, zum Beispiel ob alternative Verfahren helfen könnten. In diesem Kapitel erfahren Sie mehr dazu.

Ein Wort zu klinischen Studien

Nach Meinung der Expertengruppe *soll* das Behandlungsteam allen Patientinnen und Patienten mit chronischer lymphatischer Leukämie – wenn möglich – die Behandlung in einer klinischen Studie anbieten.

Wo sind klinische Studien zur CLL zu finden?

Im Kompetenznetz Maligne Lymphome e. V. (KML) haben sich Studiengruppen und Versorgungseinrichtungen zusammengeschlossen, die in Deutschland im Bereich Lymphome tätig sind. Auf der Webseite des Kompetenznetzes finden Betroffene und Fachleute Informationen zu aktuellen klinische Studien zur CLL. www.lymphome.de
Ihre Ärztin oder Ihre Arzt wird Sie vermutlich ansprechen, wenn es eine geeignete Studie für Sie gibt.

Was sind klinische Studien?

Klinische Studien werden aus verschiedenen Gründen durchgeführt:

- Sie prüfen, wie wirksam, verträglich und sicher eine neue Behandlung ist.
- Sie vergleichen häufig verschiedene Behandlungsmöglichkeiten miteinander; denn oft ist nicht klar, welche der verfügbaren Therapien die beste ist.

- Manchmal geht es auch darum, bewährte Behandlungen durch kleine Anpassungen weiter zu verbessern, so dass zum Beispiel weniger Nebenwirkungen auftreten.
- Nicht nur Behandlungen können miteinander verglichen werden, sondern auch Untersuchungsmethoden.

Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?

Ob es eine geeignete Studie gibt und ob die Teilnahme daran für Sie sinnvoll ist, sollten Sie nach Rücksprache mit Ihrem Behandlungsteam entscheiden. Wenn Sie sich für die Betreuung in einer klinischen Studie entschließen, kann das bedeuten, dass Sie sich stärker an Ihrer Behandlung beteiligen müssen, zum Beispiel indem Sie zusätzliche Untersuchungstermine wahrnehmen. Möglicherweise haben Sie aber auch Zugang zu neuen Behandlungsverfahren oder helfen beim Entwickeln wirksamerer oder verträglicherer Therapien mit.

Bei einer Behandlung in einer klinischen Studie können unter Umständen Nebenwirkungen auftreten, die noch nicht bekannt sind. Auch kann es sein, dass die neue Behandlung weniger wirksam ist als die bewährte. Lassen Sie sich deshalb genau aufklären. Fragen Sie Ihre Ärztin oder Ihren Arzt, wenn Sie mehr über Studien wissen möchten, die in Ihrem Fall geeignet wären.

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

Woran erkenne ich eine gute klinische Studie?

Noch etwas sollten Sie vor einer Studienteilnahme beachten: Es kommt häufig vor, dass Studienergebnisse nicht veröffentlicht werden. Zum Beispiel, weil sich ein Medikament als nicht wirksam erwiesen hat. Untersuchungen belegen, dass etwa die Hälfte aller Studien wegen

unliebsamer Ergebnisse nicht veröffentlicht wird. Dadurch enthalten die Forscherteams Ärztinnen und Ärzten sowie Patientinnen und Patienten wichtiges Wissen vor, denn die Wirkung von Behandlungen lässt sich so nicht richtig einschätzen. Wenn eine Studie bereits vor ihrem Start in ein öffentliches Studienregister eingetragen wird, kann man später besser überprüfen, ob sie auch veröffentlicht wurde. Ein solches zentrales Studienregister gibt es in Deutschland www.germanctr.de. Ein internationales Studienregister ist www.clinicaltrials.gov. Bevor Sie sich zur Teilnahme an einer Studie entschließen, lassen Sie sich zeigen, dass die Studie in einem solchen Register geführt wird. Und lassen Sie sich schriftlich geben, dass die Ergebnisse veröffentlicht werden.

Es ist ein Hinweis auf die Qualität der Studie

- wenn eine umfassende Patientenaufklärung erfolgt;
- wenn mehrere Einrichtungen an der Studie beteiligt sind (multizentrisch);
- wenn es ein ausführliches, öffentlich einsehbares Studienprotokoll gibt, in dem die Ziele und Annahmen der Studie genau formuliert und begründet sind;
- wenn die Studienendpunkte, die untersucht werden, angemessen und für Patientinnen und Patienten bedeutsam sind. Studien sollten vor allem prüfen, ob die Behandlung das Überleben, die Beschwerden oder die Lebensqualität verbessert.

Zum Weiterlesen: Klinische Studien

Worauf Sie bei einer Teilnahme außerdem achten sollten, erfahren Sie in dem Merkblatt „Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?“ der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung www.patienten-information.de und in einer Broschüre der Deutschen Stiftung Leukämie- & Lymphom-Hilfe „Therapiestudien in der Hämato-Onkologie“. www.leukaemie-hilfe.de

Komplementäre und alternative Verfahren

Die Empfehlungen einer Patienten- und ärztlichen Leitlinie entwickeln Fachleute und Betroffene auf Grundlage von aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen. Die Wirksamkeit empfohlener Maßnahmen ist in klinischen Studien mit Patientinnen und Patienten nachgewiesen. Der Nutzen einer Behandlung wird genauso dokumentiert wie ihr Schaden oder ihre Risiken. Aber die Forschung geht weiter. Immer wieder werden neue Behandlungen getestet. Wenn sie sich nach kritischer Bewertung aller vorhandenen Daten als wirksam erwiesen haben, nehmen die Fachleute die neuen Erkenntnisse in die Leitlinie auf. Dann wird auch diese Patientenleitlinie umgehend aktualisiert.

Fragen Sie vorher Ihre Ärztin oder Ihren Arzt

Häufig überlegen Patientinnen und Patienten, ob sie zusätzlich zu den üblichen und von Ärztinnen und Ärzten empfohlenen Untersuchungs- und Behandlungsverfahren etwas tun können. Zum Beispiel, ob Naturheilkunde, Nahrungsergänzungsmittel oder Homöopathie sinnvolle Ergänzungen wären. Gleichbedeutend werden häufig folgende Begriffe verwendet: „pflanzliche“, „sanfte“, „natürliche“ oder „alternative“ Medizin. Eine einheitliche Definition für diese Verfahren gibt es nicht. Gemein ist allen „Alternativen“ jedoch, dass diese häufig nicht oder nicht ausreichend in hochwertigen Studien geprüft wurden: Ein Wirksamkeitsnachweis fehlt. Gefährlich wird es dann, wenn alternative Verfahren die übliche Behandlung stören oder sogar schaden. Oder wenn sie anstelle der empfohlenen Methoden eingesetzt werden.

Nach Expertenmeinung ist wichtig, dass Sie alle Verfahren, die Sie selbst oder auf Anraten anwenden oder anwenden möchten, mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt besprechen *sollen* – auch auf die „Gefahr“ hin, dass sie oder er davon abrät. Denken Sie insbesondere auch an nicht verordnete Mittel, die Sie einnehmen und die Sie ohne Rezept in der Apotheke oder Drogerie erhalten. Auch diese können Nebenwirkungen haben. Auch Lebensmittel oder Nahrungsergänzungsmittel können die Wirkung von

Medikamenten abschwächen oder steigern. Nach Expertenmeinung *sollte* Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Sie hierzu beraten und aufklären.

Vor allem: Verzichten Sie nicht auf die in Ihrer Situation nachgewiesen wirksamen Untersuchungs- und Behandlungsverfahren. Wenn Sie Zweifel am Nutzen einer Maßnahme haben, sprechen Sie Ihre Ärztin oder Ihren Arzt direkt an. Nur gemeinsam können Sie eine Behandlung erfolgreich durchführen. Wichtig ist, Sie vor unseriösen Heilangeboten zu schützen und Nebenwirkungen oder Wechselwirkungen durch alternative Methoden zu vermeiden.

Was ist komplementäre Krebsmedizin?

„Complementum“ ist lateinisch und bedeutet „Ergänzung“. Komplementäre Behandlungsverfahren entstammen zum Beispiel der Naturheilkunde. Sie können unter bestimmten Voraussetzungen ergänzend zur üblichen medizinischen Behandlung eingesetzt werden.

Komplementärmedizinische Verfahren geben manchen Patientinnen und Patienten das gute Gefühl, dass sie selbst eine aktive Rolle spielen und so zum Heilungserfolg beitragen können. Das kann sich positiv auf die Lebensqualität und das Einhalten der Behandlungsvorgaben auswirken. Ein Beispiel hierfür ist die Meditation. Auch andere Entspannungsverfahren und Wirkstoffe gehören dazu. Diese Verfahren können das seelische Wohlbefinden fördern, Stress reduzieren und die Lebensqualität verbessern.

Was ist alternative Krebsmedizin?

Es gibt auch sogenannte alternative Methoden, die anstelle von wissenschaftlich geprüften und im Nutzen belegten Methoden und Arzneimitteln angeboten werden. Meist gehen diese Angebote mit Heilversprechen einher, die nicht wissenschaftlich belegt sind. Wegen des nicht erwiesenen Nutzens und teilweise erheblicher Risiken raten die Experten von allen Behandlungen ab, die anstelle der geprüften, leitlinienge-

rechten Verfahren angeboten werden. Seien Sie vorsichtig, wenn Ihnen jemand Heilung verspricht oder Wirkung ohne Nebenwirkung, wenn er von einer geprüften und in dieser Leitlinie empfohlenen Maßnahme aktiv abrät oder viel Geld von Ihnen verlangt. Krankenkassen übernehmen solche Kosten nicht.

Nicht empfohlen: Mistel

Nach Meinung der Expertengruppe *sollen* Sie *keine* Misteltherapie erhalten. In Laborversuchen zeigte die Mistel Wirkungen auf das Immunsystem. Es ist bislang aber völlig unklar, wie eine Misteltherapie den Krankheitsverlauf und die Behandlung bei Menschen mit CLL beeinflusst und welche Risiken sie mit sich bringt. Das gilt für alle Arten der Mistelzubereitung, anthroposophische wie nicht-anthroposophische.

Kein Nutzen belegt

Laut S3-Leitlinie gibt es für folgende alternativmedizinische Behandlungsverfahren *keinen* belegten Nutzen bei CLL:

- Nahrungsergänzungsmittel, zum Beispiel Vitamine und Spurenelemente;
- Immunstimulanzien, zum Beispiel Thymuspräparate und Heilpilze;
- pflanzliche Arzneimittel (Phytotherapeutika), zum Beispiel Mariendistel, Johanniskraut, Aloe Vera;
- Traditionelle Chinesische Medizin;
- Homöopathie;
- Hypnose;
- Visualisierungen;
- Akupunktur;
- „Healing Touch“.

Woran Sie unseriöse Angebote erkennen können

- Der Anbieter verspricht Ihnen die Heilung Ihrer Krebserkrankung, auch wenn alle anderen Behandlungsformen Sie bisher nicht heilen konnten.
- Der Anbieter möchte nicht, dass Sie eine zweite Meinung zu seiner Behandlungsmethode einholen.
- Die Behandlung hat angeblich keine Risiken oder Nebenwirkungen.
- Die Behandlung des Anbieters ist angeblich nicht wirksam, wenn gleichzeitig „schulmedizinische“ Behandlungen durchgeführt werden.
- Sie sollen hohe Summen im Voraus bezahlen oder bar ohne Rechnung.

Zum Weiterlesen: Alternative Methoden – was ist das?

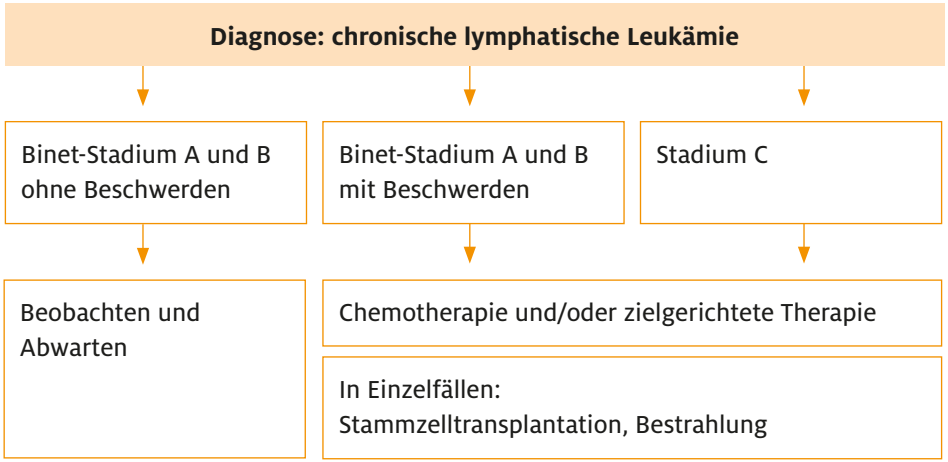
Auf den Internetseiten des Krebsinformationsdienstes des Deutschen Krebsforschungszentrums finden Sie wissenschaftlich geprüfte Informationen zu komplementären und alternativen Methoden und auch ein Informationsblatt. www.krebsinformationsdienst.de

8. Wie wird eine chronische lymphatische Leukämie behandelt?

Ob bei Ihrer Erkrankung direkt mit einer Behandlung begonnen wird, hängt vom Krankheitsstadium und möglichen Beschwerden ab. Auf jeden Fall wird aber von nun an der Verlauf der Krankheit überwacht.

Häufig schreitet die CLL langsam fort und verursacht keine Beschwerden. In frühen, beschwerdefreien Krankheitsstadien empfiehlt Ihnen dann die Ärztin oder der Arzt erst einmal mit der Behandlung abzuwarten und die Krankheit zu überwachen. Dieses Vorgehen bezeichnen die Fachleute auch als „Watch and Wait“ („Beobachten und Abwarten“).

Liegt ein fortgeschrittenes Krankheitsstadium vor oder treten Beschwerden einer CLL auf, empfehlen die Fachleute meist eine Behandlung mit Medikamenten (Chemotherapie und/oder zielgerichtete Therapie). Alle Vorgehensweisen werden im Folgenden mit Nutzen und Risiken vorgestellt.



Überblick: Wann wird eine chronische lymphatische Leukämie wie behandelt?

Mögliche Fragen vor einer Behandlung

- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- Welche Behandlungen kommen für mich in Frage und warum?
- Erfolgt die Behandlung im Krankenhaus?
- Welche Wirkstoffe empfehlen Sie mir? Warum?
- Wie oft und wie lange muss ich die Medikamente bekommen?
- Mit welchen Nebenwirkungen muss ich rechnen?
- Wenn Nebenwirkungen auftreten: Welche Mittel kann ich zu Hause selbst anwenden? Wann sollte ich zum Arzt gehen?
- Was machen wir, wenn ich die Behandlung nicht vertrage? Kann man auf andere Medikamente ausweichen?
- Wie wird sich die Behandlung auf meinen Alltag auswirken?
- Mit welchen Langzeitfolgen muss ich rechnen?
- Gibt es eine Studie, an der ich teilnehmen könnte?
- Wie viel Zeit habe ich, eine Behandlungsentscheidung zu treffen?
- Wie geht es nach der Behandlung weiter?
- Wobei können Angehörige und Freunde mich unterstützen?
- Was passiert, wenn ich mich nicht behandeln lasse?
- Kommt eine Stammzelltransplantation für mich in Frage?

Wann Sie mit der Behandlung abwarten können

Ihre Ärztin oder Ihr Arzt hat Ihnen mitgeteilt, dass Sie eine chronische lymphatische Leukämie haben, und Ihnen empfohlen, diese zum jetzigen Zeitpunkt nicht zu behandeln. Das heißt, die Krankheit in ihrem Verlauf zu beobachten und abzuwarten – in der Fachsprache „Watch and Wait“. Möglicherweise hat Sie diese Nachricht überrascht, verwirrt oder auch verständnislos zurückgelassen. Einige Patientinnen und Patienten fühlen sich vielleicht auch allein gelassen oder „abgeschrieben“.

Sie müssen keine Sorge haben: Abzuwarten und den Krankheitsverlauf mit verschiedenen Untersuchungen zu überwachen, ist ein übliches

Vorgehen bei chronischer lymphatischer Leukämie. Mehrere gut durchgeführte Studien haben gezeigt, dass eine frühzeitige Behandlung das Überleben nicht verlängert.

Voraussetzungen für dieses Vorgehen sind:

- Die CLL befindet sich in einem frühen Stadium (Binet A oder B)
- und verursacht keine Beschwerden.

Die Behandlung würde in diesem Fall für Sie keine Vorteile bringen, möglicherweise eher Ihre Lebensqualität einschränken, zum Beispiel durch Nebenwirkungen.

Eine Behandlung beginnt auch nicht zu spät: Ihre Ärztin oder Ihr Arzt überwacht die Krankheit regelmäßig. So erkennt sie/er frühzeitig Veränderungen im Krankheitsverlauf und kann Ihnen rechtzeitig eine Behandlung anbieten. Wie diese Überwachung aussieht, erfahren Sie im nächsten Kapitel ab Seite 48.

Wie Patientinnen und Patienten mit dieser Vorgehensweise umgehen, ist unterschiedlich. Einige fühlen sich entlastet. Andere Betroffene wiederum empfinden das vermeintliche Nichtstun als seelisch beeinträchtigend. Vertrauen Sie sich in diesem Fall Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt an, damit sie/er Sie beraten und unterstützen kann. Auch eine Selbsthilfegruppe kann ein guter Anlaufpunkt sein, sich mit anderen Betroffenen hierzu auszutauschen. Mehr zur Selbsthilfe erfahren Sie ab Seite 94.

Den Krankheitsverlauf überwachen

Nach Meinung der Expertengruppe *sollte* Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Sie in bestimmten Abständen untersuchen, um Ihren Krankheitsverlauf zu beobachten:

- im ersten Jahr nach Feststellen der Diagnose alle drei bis sechs Monate;
- in den folgenden Jahren alle drei bis zwölf Monate.

Ob die Ärztin oder der Arzt die Untersuchungsabstände kürzer oder länger wählt, hängt davon ab, wie es Ihnen geht.

Folgende Untersuchungen *sollten* Sie nach Meinung der Expertengruppe erhalten:

- ärztliche Befragung (Anamnese);
- körperliche Untersuchung;
- „kleines“ und „großes“ Blutbild;
- Bestimmen des Krankheitsstadiums nach Binet oder Rai.

Wie die Untersuchungen genau ablaufen, finden Sie ausführlich beschrieben im Kapitel „Wie wird eine chronische lymphatische Leukämie festgestellt?“ ab Seite 22.

Wann beginnt eine Behandlung?

Bei fortgeschrittenem Krankheitsstadium (Stadium Binet C) empfiehlt die Leitlinie, eine Behandlung zu beginnen. Mit der Therapie *kann* nach Expertenmeinung noch abgewartet werden, wenn die Blutarmut und der Mangel an Blutplättchen noch nicht so ausgeprägt sind und bei Kontrolluntersuchungen stabil bleiben.

Bei einem frühen Krankheitsstadium (Stadium Binet A oder B) beginnt eine Behandlung erst, wenn mindestens eines der folgenden Anzeichen zusätzlich auftritt:

- Sie haben eine B-Symptomatik, das heißt unerklärbares Fieber, ungewollte Gewichtsabnahme und Nachtschweiß.
- Bei Ihnen verschlechtern sich sehr schnell eine Blutarmut und/oder ein Mangel an Blutplättchen.
- Es kommt zu einer Zerstörung von roten Blutzellen und Blutplättchen (Autoimmunzytopenie), die sich nicht mit Kortison behandeln lässt.
- Die Milz vergrößert sich stark und/oder macht Beschwerden.
- Lymphknoten vergrößern sich stark und/oder machen Beschwerden.
- Der Anteil der Lymphozyten liegt über 50 % der weißen Blutzellen und steigt innerhalb von zwei Monaten weiter an.

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Die chronische lymphatische Leukämie betrifft den ganzen Körper. Daher benötigen Sie auch eine Behandlung, die im gesamten Körper wirkt. Üblicherweise erhalten Sie Medikamente – eine Chemotherapie und/oder eine zielgerichtete Therapie. Für wenige Patientinnen und Patienten kommen die Stammzelltransplantation und die Bestrahlung einzelner Lymphknoten in Frage.

In den folgenden Kapiteln stellen wir vor, wie die Behandlungen ablaufen und welche Nebenwirkungen sie haben. Ab Seite 56 erfahren Sie, wann welche Behandlungen bei CLL empfohlen werden und welchen Nutzen sie haben.

Neue Behandlungen

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

Wie läuft die Chemotherapie ab?

Bei einer Chemotherapie erhalten Sie Wirkstoffe, die die Zellteilung behindern. Sie wirken besonders auf Zellen, die sich schnell teilen, wie die Krebszellen.

Für Patientinnen und Patienten mit CLL gibt es folgende Chemotherapie-Wirkstoffe:

- Bendamustin (B);
- Chlorambucil (CLB);
- Cyclophosphamid (C);
- Fludarabin (F).

Die Medikamente bei einer Chemotherapie heißen in der Fachsprache auch Zytostatika. Diese bekommen Patientinnen und Patienten als „Infusion“ in eine Vene oder als Tablette zum Einnehmen. Eine Chemotherapie besteht aus mehreren „Zyklen“, das bedeutet: Die Medikamente erhalten Sie in ganz bestimmten Abständen wiederholt. 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.

Wirkstoffname? Handelsname?

Alle Medikamente werden in dieser Broschüre mit ihrem Wirkstoffnamen vorgestellt. Bekannter ist meist der Handelsname, den eine Firma ihrem Medikament gibt. So heißt der Wirkstoff ASS bei einem Hersteller zum Beispiel „Aspirin®“. Auf der Medikamentenpackung sind immer Wirkstoff und Handelsname angegeben.

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 daher sein:

- Schleimhautentzündungen;
- Magen-Darm-Beschwerden wie Übelkeit, Erbrechen und Durchfall;
- Veränderungen der Zellen im Blut, zum Beispiel weniger rote und weiße Blutzellen. Folgen sind Blutarmut mit Leistungsschwäche und eine gestörte Immunabwehr mit mehr Infektionen

Informationen zur unterstützenden Behandlung bei Nebenwirkungen finden Sie ab Seite 70.

Wie wird eine chronische lymphatische Leukämie behandelt?

Was sind zielgerichtete Therapien?

Dieser Begriff fasst verschiedene neuartige Medikamente zusammen, die sich gegen ganz spezielle Eigenschaften von Krebszellen oder Zellen in deren Umgebung richten. Bei der chronischen lymphatischen Leukämie kommen zum Einsatz:

- die sogenannten (monoklonalen) Antikörper: Rituximab, Ofatumumab, Obinutuzumab und
- die Signalwegehemmer: Ibrutinib, Idelalisib, Venetoclax.

Zielgerichtete Therapien können mit einer Chemotherapie kombiniert werden. Fachleute sprechen dann auch von einer Chemoimmuntherapie.

Wirkungen und Nebenwirkungen der Antikörper Rituximab, Ofatumumab, Obinutuzumab

Die Antikörper heften sich an bestimmte Strukturen auf den Krebszellen und lösen damit Reaktionen in der Zelle oder in deren Umgebung aus. Dies führt zum Absterben der Zellen. Bei der CLL binden alle drei Antikörper an die sogenannte Struktur CD20, die vor allem auf B-Lymphozyten vorkommt. Fachleute bezeichnen sie daher auch als CD20-Antikörper. Rituximab, Ofatumumab und Obinutuzumab erhalten Sie als Infusion.

Häufige Nebenwirkungen der drei Antikörper können sein:

- verringerte weiße Blutzellen, als Folge können Infektionen entstehen;
- allergische Reaktionen auf die erste Infusion mit Schwellungen, Juckreiz, Ausschlag und Übelkeit;
- Reaktionen auf die Infusion wie Fieber und Schüttelfrost;
- verringerte Blutplättchen;
- Entzündungen der Leber.

Informationen zur unterstützenden Behandlung bei Nebenwirkungen finden Sie ab Seite 70.

Wirkungen und Nebenwirkungen der Signalwegehemmer: Ibrutinib, Idelalisib, Venetoclax

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.

Ibrutinib und Venetoclax erhalten Sie als Kapsel, Idelalisib als Tablette. Idelalisib ist bei chronischer lymphatischer Leukämie nur in Kombination mit einem der beiden Antikörper Rituximab oder Ofatumumab zugelassen.

Solange Signalwegehemmer wirksam und gut verträglich sind, empfehlen die Fachleute, sie dauerhaft und regelmäßig einzunehmen. Andernfalls gibt es verschiedene Möglichkeiten, die Behandlung anzupassen, zum Beispiel die Dosis zu verringern, die Einnahme zu beenden oder einen anderen Signalwegehemmer zu versuchen.

Wichtige Nebenwirkungen dieser Wirkstoffe können sein:

- Herzrhythmusstörungen (vor allem bei Ibrutinib);
- verringerte Blutplättchen mit Blutungen, vor allem Hauteinblutungen (vor allem bei Ibrutinib);
- erhöhte Leberwerte;
- Durchfall;
- Entzündung der Lunge;
- verringerte weiße Blutzellen, als Folge können Infektionen entstehen.

Informationen zur unterstützenden Behandlung bei Nebenwirkungen finden Sie ab Seite 70.

Wie läuft die Stammzelltransplantation ab?

Bei einer Stammzelltransplantation ersetzt das Ärzteteam die kranken Blutstammzellen durch gesunde. Hier gibt es zwei Möglichkeiten: die autologe und die allogene Stammzelltransplantation.

Zum Weiterlesen: Stammzelltransplantation

Auf den Internetseiten der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe und des Krebsinformationsdienstes finden Sie umfassende Informationen zur Stammzelltransplantation sowie weiterführende Links.
www.leukaemie-hilfe.de
www.krebsinformationsdienst.de

Die allogene Stammzelltransplantation

Bei einer allogenen Stammzelltransplantation erhalten Sie gesunde Stammzellen von einem anderen Menschen (Spender). Da Ihr Immunsystem fremde Spenderzellen abwehren würde, erhalten Sie zusätzlich Medikamente, die Ihr Immunsystem unterdrücken. Der Körper erhält mit den neuen blutbildenden Stammzellen vom Spender auch ein neues Immunsystem, welches die veränderten CLL-Zellen besser bekämpfen kann. Nach allogener Stammzelltransplantation gibt es Patientinnen und Patienten, bei denen langfristig keine CLL mehr nachweisbar ist. Daher gehen die Expertinnen und Experten davon aus, dass mit diesem Behandlungsverfahren möglicherweise die CLL „geheilt“ werden kann.

Das Verfahren empfehlen Ärztinnen und Ärzte trotzdem nicht standardmäßig bei der CLL, sondern nur in bestimmten Erkrankungssituationen, denn: Das neue Immunsystem kann sich auch gegen die gesunden Körperzellen des Empfängers richten. Das heißt: Die Spenderzellen stoßen den Körper ab. Fachleute sprechen von einer Spender-gegen-Empfänger-Reaktion (Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion, Graft-versus-Host-Disease, GvHD). Die Abstoßungsreaktion kann – trotz Behandlung – zu lebensbedrohlichen Komplikationen führen. Kurz nach einer Transplantation stirbt einer von zehn der CLL-Transplantierten an schweren Infektionen oder Abstoßungsreaktionen wie schweren Hautausschlägen, Darmentzündungen mit Durchfall sowie Organversagen. Auch im weiteren Verlauf kann es zu dauerhaften Abstoßungsreaktionen kommen, etwa 15 bis 25 von 100 der Patientinnen und Patienten versterben innerhalb von vier bis fünf Jahren nach Transplantation.

Die autologe Stammzelltransplantation

Werden patienteneigene Stammzellen übertragen, sprechen die Fachleute von autologer Stammzelltransplantation. Es gibt eine Ausnahme – die Richter-Transformation –, bei der sie in Frage kommen kann (siehe Seite 81).

Laut S3-Leitlinie spielt die autologe Stammzelltransplantation sonst keine Rolle bei der Behandlung der CLL. Eine Therapie mit Medikamenten ist in etwa vergleichbar wirksam wie eine autologe Stammzelltransplantation. Bei einer medikamentösen Behandlung ist die Lebensqualität besser, und es treten weniger schwerwiegende Komplikationen auf: Nach autologer Stammzelltransplantation entwickeln etwa 12 von 100 Behandelten mit CLL innerhalb von fünf Jahren eine weitere Blut(krebs)erkrankung.

Wie funktioniert eine Strahlentherapie?

Bei der Strahlentherapie (Bestrahlung) wird energiereiche ionisierende Strahlung direkt auf das Tumorgewebe gerichtet. Diese schädigt die Krebszellen so, dass sie sich nicht mehr teilen können und absterben. Die Strahlung kann auch auf gesunde Zellen in der Umgebung wirken. Durch moderne Bestrahlungstechniken und durch die Auswahl der Strahlendosis ist es aber heute möglich, die Bestrahlung so zu steuern, dass sie überwiegend Krebszellen trifft. Die Höhe der Strahlendosis wird in Gray (Gy) angegeben.

Inwieweit Sie mit Nebenwirkungen einer Strahlentherapie rechnen müssen, lässt sich allgemein nicht sagen. Das hängt sehr von der Dosis ab, wo bestrahlt wird, zum Beispiel auch, welche Organe im Bestrahlungsfeld liegen und wie Ihr Gesundheitszustand ist. Vorübergehend können in der Zeit der Bestrahlung auftreten: Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Appetitlosigkeit und allgemeines Krankheitsgefühl. Bestrahlte Haut kann wie bei Sonnenbrand reagieren. Liegen Magen und Darm im Bestrahlungsfeld, können Übelkeit, Durchfall oder Erbrechen auftreten.

Die Bestrahlung wird bei CLL selten eingesetzt: Nur wenn Medikamente nicht ausreichend wirken, *kann* das Behandlungsteam nach Expertenmeinung sehr große Lymphknoten (größer als 10 cm) auch bestrahlen. Dies kann die Lymphknoten verkleinern und durch die Schwellungen hervorgerufene Beschwerden lindern.

Die Erstbehandlung

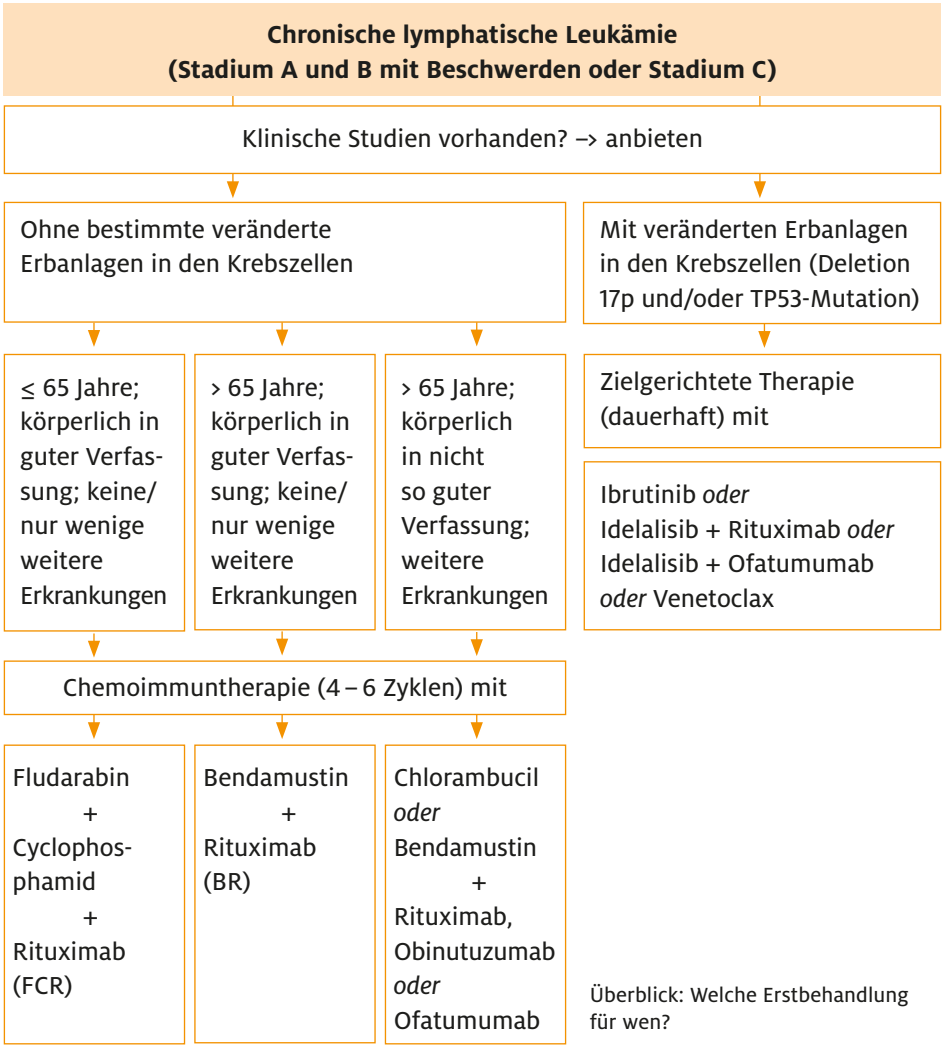
Es gibt verschiedene Medikamente für die Behandlung der CLL. Damit die Ärztinnen und Ärzte die richtige Behandlung für Sie auswählen können, benötigen sie bestimmte Informationen. Entscheidend ist, ob bei Ihnen ganz bestimmte Erbinformationen in den Krebszellen verändert sind. Fachleute bezeichnen diese veränderten Stellen als Deletion 17p und TP53-Mutation. Diese sind nicht vererbt, sondern werden im Laufe des Lebens erworben.

Sie erhalten dann jeweils unterschiedliche Behandlungen:

- Wie die CLL-Behandlung aussieht, wenn keine Deletion 17p und/oder TP53-Mutation vorliegt, erfahren Sie ab Seite 59.
- Informationen zur Behandlung, wenn bei Ihnen die Erbanlagen in den Krebszellen verändert sind (Deletion 17p und/oder TP53-Mutation), erhalten Sie ab Seite 63.

Weitere wichtige Hinweise für die Auswahl der passenden Behandlung sind:

- wie alt Sie sind;
- wie Ihre körperliche Verfassung ist und wie Sie sich körperlich belasten können;
- ob Sie weitere schwerwiegende Erkrankungen haben, zum Beispiel Herz-, Leber- oder Nierenkrankheiten;
- welche Wünsche und Einstellungen Sie haben, zum Beispiel in Bezug auf Nebenwirkungen.



Überblick: Welche Erstbehandlung für wen?

Wie wird die Behandlung vorbereitet?

Nach Meinung der Expertengruppe *sollen* Ihnen die Ärztinnen und Ärzte daher folgende Untersuchungen anbieten:

- ärztliche Befragung (Anamnese);
- körperliche Untersuchung;
- umfangreiche Blutuntersuchungen, zum Beispiel „kleines“ und „großes“ Blutbild; Leber- und Nierenwerte; Blutwerte, die auf Komplikationen einer CLL und auf bestimmte Virusinfektionen hindeuten können;
- Untersuchungen auf bestimmte veränderte Erbinformationen (Deletion17p und TP53-Mutation);
- Bestimmen des Krankheitsstadiums (Binet-Stadium).

Diese Untersuchungsergebnisse *sollen* nach Expertenmeinung möglichst aktuell sein. Sie empfehlen: nicht älter als vier Wochen. Das Ergebnis auf bestimmte veränderte Erbanlagen in den Krebszellen darf auch etwas älter sein, jedoch nicht älter als zwölf Wochen. Die Untersuchungen auf bestimmte Virusinfektionen sind notwendig, da unter der immununterdrückenden Behandlung diese wiederauftreten oder sich verschlechtern können.

Nach Expertenmeinung *sollten* Ihnen die Ärztinnen und Ärzte eine Ultraschalluntersuchung anbieten. Mithilfe dieser Untersuchung kann bestimmt werden, wie weit sich die Krankheit im Körper ausgebreitet hat. Nach der Behandlung kann kontrolliert werden, ob die Therapie geholfen hat.

Röntgen und CT, MRT von Brust- und Bauchraum *können* Sie nach Expertenmeinung erhalten, wenn die Ärztin oder der Arzt vergrößerte Lymphknoten vermutet, die bei einer körperlichen Untersuchung nicht zu tasten sind.

Wie wird eine chronische lymphatische Leukämie behandelt?

Wenn Sie 65 Jahre oder älter sind

Die chronische lymphatische Leukämie tritt vor allem bei älteren Menschen auf. Stellen die Ärztinnen und Ärzte die Diagnose CLL, sind zwei Drittel der Erkrankten bereits 65 Jahre oder älter. Mit zunehmendem Lebensalter verändern sich Körperfunktionen. Einiges ist altersbedingt normal, zum Beispiel, dass Muskeln und Gedächtnis nicht mehr so gut arbeiten. Hinzu können Erkrankungen wie Demenz, Depression, Herz-Kreislauf-Störungen oder Diabetes kommen. Sich selbst zu versorgen und den Alltag zu meistern, fordert mehr Kräfte als früher.

Wenn Sie mindestens 65 Jahre alt sind, *sollte* Sie nach Expertenmeinung das Behandlungsteam nach altersbedingten Veränderungen und weiteren Erkrankungen befragen. Dafür gibt es spezielle Fragebögen. Dies soll dabei helfen, die Behandlung besser an Ihre Bedürfnisse und Vorerkrankungen anzupassen.

Ergeben sich Hinweise, dass Sie bestimmte Erkrankungen haben und/oder beispielsweise Leber, Niere und Herz nicht mehr so gut arbeiten, berücksichtigt dies das Behandlungsteam bei der weiteren Behandlung. Ist beispielsweise die Leber geschädigt, können Medikamente mit Leberschädigung als Nebenwirkung in geringerer Dosis gegeben werden. Nach Expertenmeinung *sollten* Ihnen die Ärztinnen und Ärzte in diesen Fällen vorab weitere Untersuchungen anbieten, beispielsweise Blutuntersuchungen, ein EKG, eine Echokardiographie oder einen Lungenfunktionstest. So können sie festhalten, wie gut Ihr körperlicher Gesundheitszustand noch ist.

Wenn bestimmte Erbanlagen in den Krebszellen nicht verändert sind

Wenn bestimmte Erbanlagen in den Krebszellen nicht verändert sind, also keine Deletion 17p oder TP53-Mutation vorliegt, *sollen* Ihnen die Ärztinnen und Ärzte eine Chemotherapie – wenn möglich – zusammen mit einer zielgerichteten Therapie anbieten. Diese Kombination be-

zeichnen die Fachleute auch als Chemoimmuntherapie. Grundlage der Chemoimmuntherapie *soll* ein CD20-Antikörper sein. Die Ergebnisse aus gut durchgeführten Studien zeigen, dass die Erkrankung damit besser und länger zurückgedrängt werden kann als mit einer Chemotherapie allein. Betroffene leben auch länger. Nur in Ausnahmefällen ist auf die zielgerichtete Therapie zu verzichten, zum Beispiel bei stärksten Nebenwirkungen.

Die Ärztinnen und Ärzte richten sich bei der Wahl der Medikamente danach, wie intensiv die Behandlung bei Ihnen sein darf. Einige Chemoimmuntherapien vernichten besser die Krebszellen und drängen die CLL besser zurück als andere. Sie haben aber auch stärkere Nebenwirkungen. Insbesondere zeigte sich in einer gut durchgeführten Studie, dass Patientinnen und Patienten älter als 65 Jahre intensive Chemoimmuntherapien nicht so gut vertragen. Die Expertinnen und Experten der S3-Leitlinie haben entsprechend drei Empfehlungen für die medikamentöse Behandlung formuliert. Berücksichtigt werden

- Ihr Lebensalter;
- Ihre körperliche Verfassung;
- und ob Sie weitere Erkrankungen haben.

Wägen Sie gemeinsam mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt ab, was Sie mit einer Behandlung erreichen wollen und welche Belastungen Sie auf sich nehmen wollen und können.

Nicht älter als 65 Jahre, körperlich in guter Verfassung und keine oder nur wenige weitere Erkrankungen

Ihnen *sollen* die Ärztinnen und Ärzte als erstes eine intensive Behandlung aus den beiden Chemotherapie-Medikamenten Fludarabin und Cyclophosphamid sowie dem CD20-Antikörper Rituximab anbieten (sogenanntes FCR-Schema). In einer gut durchgeführten Studie erreichte diese Medikamenten-Kombination bei 44 von 100 Patientinnen und Patienten eine vollständige Remission. Das mittlere Überleben in der

Patientengruppe, die nur die Chemotherapie-Medikamente (FC) erhielt, lag bei sieben Jahren. Die anderen Patientinnen und Patienten mit FCR leben noch länger. Noch kann man nicht sagen, wie lange, denn die Studie ist noch nicht beendet. Im Vergleich waren die Nebenwirkungen jedoch stärker und häufiger, die vor allem die blutbildenden Zellen betrafen: Blutarmut, zu wenig Blutplättchen und weiße Blutzellen sowie schwere Infektionen waren die Folge. Davon waren zwischen 20 und 39 von 100 Patientinnen und Patienten betroffen.

Was bedeutet „im Mittel“?

Viele Studien haben untersucht, ob eine Behandlung mit Medikamenten bei Krebs das Leben verlängern kann. In diesen Studien wird häufig die „mittlere“ Überlebenszeit angegeben. Eine „mittlere“ Verbesserung des Überlebens, zum Beispiel um drei Monate, gibt zwar einen allgemeinen Hinweis darauf, wie wirksam ein Medikament bei einer größeren Gruppe von Patienten ist. Das bedeutet aber nicht, dass jeder oder jede Betroffene mit dieser Behandlung drei Monate länger lebt: Manche Patienten haben in den Studien erheblich länger überlebt, andere dafür gar nicht. Wer am meisten von einer solchen Behandlung profitiert und wer gar nicht, lässt sich nicht voraussagen.

Älter als 65 Jahre, körperlich in guter Verfassung und keine oder nur wenige weitere Erkrankungen

Ihnen *sollen* die Ärztinnen und Ärzte als erstes eine Behandlung mit dem Chemotherapie-Medikament Bendamustin sowie dem CD20-Antikörper Rituximab anbieten (sogenanntes BR-Schema). Diese Kombination wirkt schwächer gegen die Krebszellen als das FCR-Schema. Patientinnen und Patienten älter als 65 Jahre vertragen Bendamustin und Rituximab jedoch sehr viel besser: Bei 48 von 100 der mit FCR behandelten 65-Jährigen kam es zu schweren Infektionen. Bei Erkrankten, die BR erhielten, waren es 21 von 100.

Älter als 65 Jahre, körperlich in nicht so guter Verfassung und weitere Erkrankungen

Ihnen *sollen* die Ärztinnen und Ärzte als erstes eine weniger intensive Behandlung aus einem der beiden Chemotherapie-Medikamente Chlorambucil oder Bendamustin und einem CD20-Antikörper – Rituximab, Ofatumumab oder Obinutuzumab – anbieten. Eine Studie zeigte, dass Chlorambucil in Kombination mit einem der beiden CD20-Antikörper – Obinutuzumab oder Rituximab – das Leben gegenüber einer alleinigen Gabe von Chlorambucil verlängert. Das mittlere Überleben von Patientinnen und Patienten, die nur Chlorambucil erhielten, lag bei etwa sechs Jahren. Erkrankte, die zusätzlich Obinutuzumab oder Rituximab erhielten, leben im Mittel länger. Es gibt Hinweise aus einer Studie, dass auch die Kombination aus dem Chemotherapie-Medikament Bendamustin und dem CD20-Antikörper Rituximab vergleichbar das Leben verlängert wie die Chlorambucil-CD20-Antikörper-Behandlung.

Die Obinutuzumab-Kombination ist mit häufigeren allergischen Reaktionen bei der ersten Gabe verbunden als die anderen beiden Antikörper-Kombinationen: Bei Obinutuzumab reagieren 20 von 100 Patientinnen und Patienten, bei Ofatumumab 10 von 100 und bei Rituximab 4 von 100. Bendamustin mit Rituximab weist mehr Nebenwirkungen bei den blutbildenden Zellen mit häufigeren Infektionen auf.

Wie lange dauert die Behandlung?

Nach Meinung der Expertengruppe *sollte* Ihnen das Behandlungsteam sechs Zyklen Chemoimmuntherapie anbieten, wenn Sie die Behandlung vertragen. Das heißt, Sie bekommen einige Tage die Medikamente verabreicht. Dann haben Sie einige Wochen Pause. In dieser Zeit können sich die gesunden Blutzellen erholen, die durch die Behandlung ebenfalls geschädigt werden. Allgemein dauert die Zeit vom ersten bis letzten Behandlungszyklus etwa vier bis sechs Monate. Danach werden Sie in regelmäßigen Abständen in Nachsorgeuntersuchungen von Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt weiter betreut. Mehr dazu finden Sie ab Seite 86.

Manchmal gibt es Gründe, warum sich die Behandlungszeit verlängert oder verkürzt: Bevor ein neuer Behandlungszyklus beginnt, darf keine Infektion vorliegen. Nach Expertenmeinung *sollte* diese vor Behandlungsbeginn ausgeschlossen sein. Hierzu untersucht die Ärztin oder der Arzt Sie und nimmt Ihnen Blut ab. Auch Ihre roten und weißen Blutzellen sowie Blutplättchen dürfen bestimmte Werte nicht unterschreiten, bevor ein neuer Zyklus beginnt. Andernfalls müssen Sie noch warten, bis die Beschwerden abgeklungen sind und sich die Blutwerte wieder gebessert haben. Verlängerte behandlungsfreie Zeiten scheinen die Wirksamkeit der Behandlung nicht zu verringern.

Kommt es während der Behandlung zu schweren Infektionen und starken Blutbildveränderungen, *soll* nach Expertenmeinung beim nächsten Behandlungszyklus die Dosis der Medikamente um ein Viertel verringert werden. Im Verlauf *können* die Ärztinnen und Ärzte nach Meinung der Expertengruppe die Dosis – falls erforderlich – weiter senken, jedoch nicht mehr als um die Hälfte. In diesem Fall *soll* die Behandlung beendet werden. Bei zu geringer Dosis wirkt die Behandlung weniger. Wird die Dosis um die Hälfte unterschritten, hat die Behandlung keinen Erfolg mehr.

Wenn bestimmte Erbanlagen in den Krebszellen verändert sind

Bei Menschen mit veränderten Erbanlagen in den Krebszellen, der Deletion p17 und/oder TP53-Mutation, wirken die üblicherweise bei CLL eingesetzten Medikamente nicht oder nicht sehr lange. Um die Erkrankten trotzdem bestmöglich zu behandeln, *sollen* ihnen die Ärztinnen und Ärzte nach Expertenmeinung – wenn möglich – die Teilnahme an einer klinischen Studie anbieten. Im Kapitel „Ein Wort zu klinischen Studien“ ab Seite 39 erfahren Sie ausführlich, was klinische Studien sind.

Wann beginnt die Behandlung?

Solange keine Beschwerden im Krankheitsstadium Binet A oder B vorliegen, *sollten* die Ärztinnen und Ärzte das Vorgehen „Beobachten und

Abwarten“ wählen. Bislang konnten die Forscherinnen und Forscher nicht zeigen, dass ein früherer Behandlungsbeginn bei Erkrankten mit veränderten Erbanlagen in den Krebszellen das Überleben verlängert. Weitere Informationen hierzu finden Sie im Kapitel „Wann Sie mit der Behandlung abwarten können?“ ab Seite 47.

Welche Medikamente können Sie erhalten?

Bei bestimmten veränderten Erbanlagen in den Krebszellen sind für die erste Behandlung Ibrutinib und Idelalisib zugelassen. Beide Medikamente sind Signalwegehemmer. Die Wirksamkeit der Medikamente ist nicht direkt mit anderen Medikamenten verglichen worden. Es gibt Hinweise aus kleinen Studien, dass Erkrankte mit bestimmten veränderten Erbanlagen in den Krebszellen auf diese Behandlung ansprechen und sich möglicherweise ein Fortschreiten der Erkrankung verzögert. Da der Krankheitsverlauf bei bestimmten veränderten Erbanlagen in den Krebszellen sehr ungünstig ist und andere wirksame Medikamente nicht zur Verfügung stehen, *sollte* Ihnen das Behandlungsteam als erstes Ibrutinib anbieten, wenn Sie nicht an einer klinischen Studie teilnehmen. Ibrutinib verursacht weniger Nebenwirkungen als Idelalisib. Vertragen Sie das Ibrutinib nicht, kommt es beispielsweise zu Hauteinblutungen oder Vorhofflimmern, dann *können* Ihnen die Ärztinnen und Ärzte entweder

- Idelalisib zusammen mit Rituximab oder Ofatumumab
- oder Venetoclax anbieten.

Wie lange dauert die Behandlung?

Ibrutinib, Idelalisib und Venetoclax erhalten Sie dauerhaft. Nach Expertenmeinung *sollen* Sie sie so lange einnehmen, wie Sie diese Medikamente gut vertragen und diese gut wirken. Hierzu nehmen Sie regelmäßig die Kontrolltermine bei Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt wahr, damit sie rechtzeitig ein Fortschreiten der Erkrankung feststellen können. Mehr hierzu erfahren Sie ab Seite 86.

Wenn die CLL fortschreitet oder zurückkehrt

Häufig lässt sich die chronische lymphatische Leukämie mit Medikamenten zurückdrängen. Aber auch dann bleiben Sie in ärztlicher Betreuung, in der sogenannten Nachsorge. Genauere Informationen erhalten Sie hierzu ab Seite 86. So kann Ihre Ärztin oder Ihr Arzt rechtzeitig feststellen, ob eine Behandlung wirksam war, oder einen Krankheitsrückfall entdecken. Bei einigen Patientinnen und Patienten wirken die Medikamente nicht oder nur sehr kurz. Aber auch nach längerer Zeit kann die Krankheit wieder zurückkehren.

Wie wird eine fortschreitende Erkrankung festgestellt?

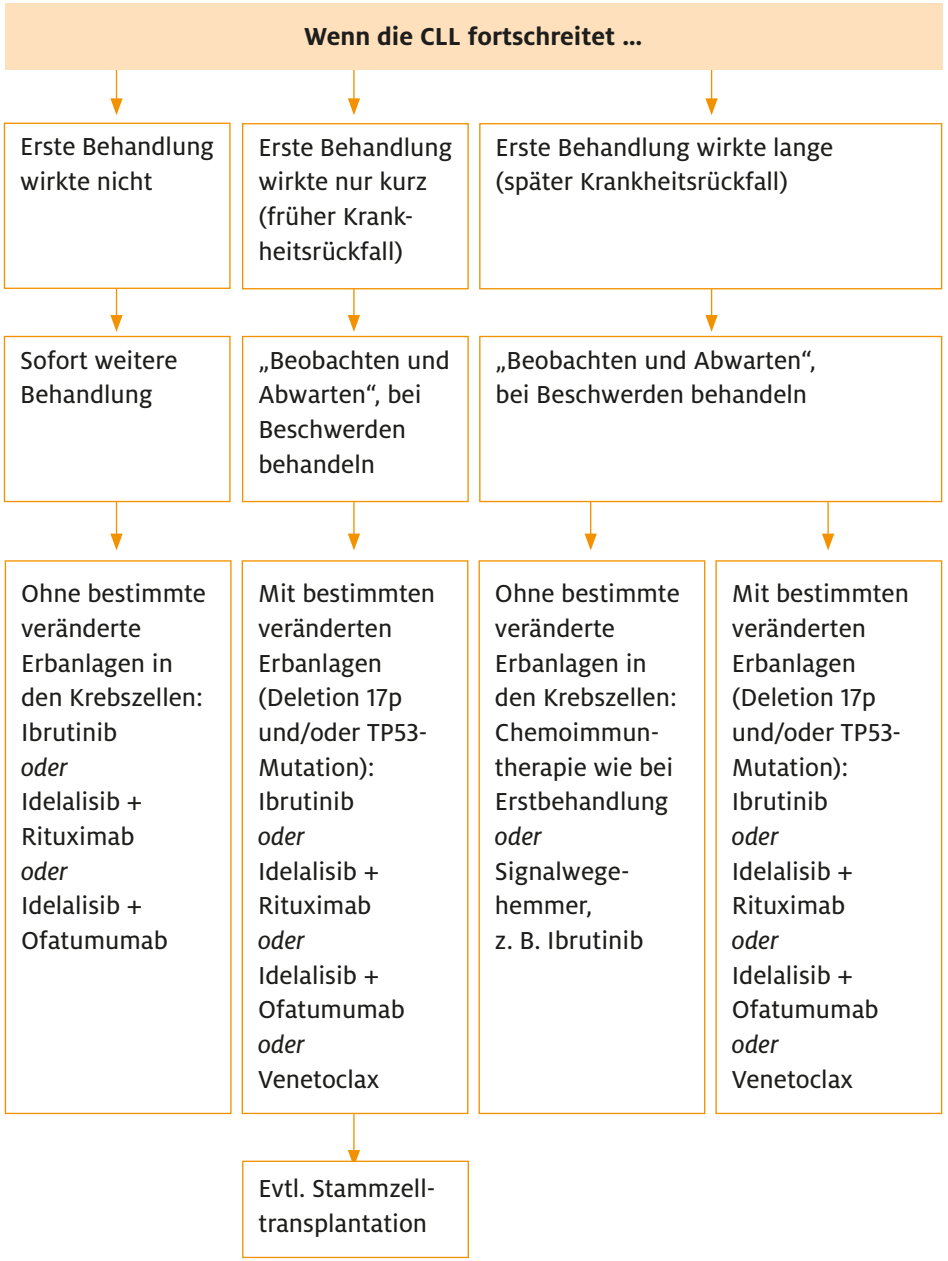
Mindestens ein Punkt muss erfüllt sein, um von einer fortschreitenden Erkrankung sprechen zu können:

1. Bei Ihnen sind neu aufgetreten: vergrößerte Lymphknoten größer als 1,5 cm oder eine vergrößerte Leber und Milz oder andere Körperorgane sind von kranken B-Lymphozyten befallen.
2. Bei Ihnen haben sich bereits vorhandene Lymphknotenschwellungen oder Leber-Milz-Schwellungen um mindestens die Hälfte vergrößert.
3. Mindestens 5.000/µl B-Lymphozyten finden sich im Blut.
4. Es entwickelt sich aus der CLL-Erkrankung eine Richter-Transformation (siehe Seite 81).
5. Bei Ihnen kommt es zu einem Mangel an allen Blutzellen.

Wenn das Behandlungsteam bei Ihnen eine fortschreitende Erkrankung feststellt, unterscheiden die Fachleute drei Erkrankungssituationen:

- Die Behandlung wirkte nicht.
- Die Behandlung wirkte nur kurz (früher Krankheitsrückfall).
- Die CLL kehrt nach längerer Zeit zurück (später Krankheitsrückfall).

Dies hilft dem Behandlungsteam zu entscheiden, ob Sie sofort eine weitere Behandlung erhalten sollten oder ob „Beobachten und Abwarten“ erst einmal ausreicht. Und sie können die Medikamente besser auswählen, die zu Ihrer Situation passen.



Überblick: Wie wird die CLL behandelt, wenn die erste Behandlung nicht mehr wirkt?

Wenn die erste Behandlung nicht oder nur kurz wirkte

Finden sich bei Ihnen Zeichen für eine fortschreitende Erkrankung bereits innerhalb von sechs Monaten nach Therapieende, heißt das: Die erste Behandlung hat nicht oder kaum gewirkt. Hier empfehlen die Fachleute im Anschluss sofort eine weitere Behandlung.

Lagen zwischen dem Ende einer Chemotherapie sechs bis zwölf Monate oder einer Chemoimmuntherapie sechs bis 24 Monate, bezeichnen die Fachleute dies als frühen Krankheitsrückfall. Hier empfiehlt die Leitlinie, dass Sie eine weitere Behandlung erst erhalten, wenn Krankheitszeichen auftreten wie bei der ersten Behandlung (siehe Seite 56).

Die Empfehlungen für die Medikamentenwahl richten sich danach, ob bestimmte Erbanlangen in Ihren Krebszellen verändert sind oder nicht. Sind bei Ihnen bestimmte Erbanlagen nicht verändert (keine Deletion 17p und/oder TP53-Mutation), *sollte* Ihnen nach Expertenmeinung das Behandlungsteam anbieten:

- Ibrutinib oder
- Idelalisib mit Rituximab oder Ofatumumab.

Sind bei Ihnen bestimmte Erbanlagen in den Krebszellen verändert (Deletion 17p und/oder TP53-Mutation), so *soll* Ihnen das Behandlungsteam anbieten:

- Ibrutinib oder
- Idelalisib mit Rituximab oder mit Ofatumumab oder
- Venetoclax.

Eine Studie lieferte Hinweise, dass Ibrutinib das Überleben im Vergleich zu einem anderen CLL-Medikament verlängern kann. In die Studie waren sowohl Erkrankte mit als auch solche ohne bestimmte veränderte Erbanlagen in den Krebszellen eingeschlossen.

Wenn die Behandlung wirksam ist und Sie körperlich gut belastbar sind, *sollte* das Behandlungsteam mit Ihnen nach Expertenmeinung die allogene Stammzelltransplantation als anschließende mögliche Behandlung besprechen. Wie die allogene Stammzelltransplantation abläuft, erfahren Sie ab Seite 54.

Wenn die Erkrankung nach längerer Zeit fortschreitet

Treten Anzeichen einer fortschreitenden Erkrankung mehr als zwölf Monate nach Chemotherapie und mehr als 24 Monate nach Chemoimmuntherapie auf, handelt es sich um einen späten Krankheitsrückfall. Hier empfiehlt die Expertengruppe, erst zu behandeln, wenn Beschwerden auftreten (siehe Seite 49).

Die Empfehlungen für die Medikamente richten sich danach, ob Ihre Erbanlangen in den Krebszellen (Deletion 17p und/oder TP53-Mutation) verändert sind oder nicht.

Sind diese bei Ihnen nicht verändert, *sollen* Sie eher eine Chemoimmuntherapie erhalten als eine Chemotherapie. Nach Meinung der Expertengruppe *können* Ihnen die Ärztinnen und Ärzte die ursprüngliche Behandlung noch einmal anbieten. Informationen zu geeigneten Behandlungen erhalten Sie ab Seite 60. Als andere Möglichkeit *kann* Ihnen das Behandlungsteam nach Expertenmeinung einen Signalwegehemmer wie Ibrutinib anbieten.

Sind bei Ihnen diese Erbanlagen in den Krebszellen verändert, *soll* Ihnen das Behandlungsteam Signalwegehemmer anbieten:

- Ibrutinib oder
- Idelalisib zusammen mit Rituximab oder mit Ofatumumab oder
- Venetoclax.

Wenn die Erkrankung noch weiter fortschreitet

Wenn Sie einen der beiden Signalwegehemmer Ibrutinib oder Idelalisib erhalten und die CLL weiter fortschreitet, dann *sollte* Ihnen das Behandlungsteam nach Expertenmeinung Venetoclax anbieten. Eine andere Möglichkeit *kann* auch sein, Ibrutinib und Idelalisib miteinander zu tauschen. Nach Expertenmeinung *sollen* Sie Ibrutinib, Idelalisib oder Venetoclax so lange einnehmen, wie Sie diese Medikamente gut vertragen und diese gut wirken. Wenn die Signalwegehemmer im Krankheitsrückfall nicht wirken, auch nicht nach Austausch, *sollte* die Ärztin oder der Arzt nach Meinung der Expertengruppe mit Ihnen über eine allogene Stammzelltransplantation sprechen, wenn Sie eher jünger und in guter körperlicher Verfassung sind.

Wann kommt eine allogene Stammzelltransplantation in Frage?

Eine allogene Stammzelltransplantation *sollte* die Ärztin oder der Arzt nach Expertenmeinung mit Ihnen als Behandlungsmöglichkeit besprechen, wenn Sie ansonsten gesund und eher jünger sind und:

- Sie eine CLL mit bestimmten veränderten Erbanlagen in den Krebszellen haben, bei der eine erste Behandlung nicht oder nur kurz wirkte (sogenannte Hochrisiko-Erkrankung);
- im Krankheitsrückfall, wenn die eingesetzten Signalwegehemmer wie zum Beispiel Idelalisib, Ibrutinib oder Venetoclax nicht wirken;
- bei Ihnen eine Richter-Transformation vorliegt (siehe Seite 81);
- bei Ihnen beide Signalwegehemmer – Ibrutinib und Idelalisib – nicht wirkten.

Wie die allogene Stammzelltransplantation abläuft, erfahren Sie ab Seite 54.

9. Unterstützende Maßnahmen und Behandlung von Nebenwirkungen

Bei einer Krebserkrankung und Krebsbehandlung wird Ihr ganzer Körper stark beansprucht. Eine gute Krebsbehandlung richtet sich daher nicht nur gegen den Krebs selbst. Ihre Ärztinnen und Ärzte lindern auch Nebenwirkungen der Behandlung. Diese unterstützende Behandlung wird in der Fachsprache als supportive Therapie bezeichnet.

S3-Leitlinie und Patientenleitlinie „Supportive Therapie“
Umfangreiche Informationen zur Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung erhalten Sie in der S3-Leitlinie „Supportive Therapie bei onkologischen PatientenInnen“ und der dazugehörigen Patientenleitlinie „Supportive Therapie“.
https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/

Auch wenn Behandlungen so individuell und schonend wie möglich gestaltet werden, können sie verschiedene, teils erhebliche Nebenwirkungen verursachen. Einige lassen sich schon vorbeugend behandeln.

Welche Nebenwirkungen im Einzelnen auftreten und wie stark sie sind, hängt von den Medikamenten und deren Dosierung ab. Aber auch Ihre persönlichen Einstellungen und Befürchtungen spielen eine Rolle dabei, wie stark und beeinträchtigend Sie Nebenwirkungen empfinden. In der Regel können Sie mit Beschwerden besser umgehen, wenn Sie wissen, was eine Behandlung möglicherweise an Belastungen mit sich bringt und was Sie dagegen tun können. Hilfreich sind die Erfahrungen anderer Betroffener, mit denen Sie sich in Selbsthilfegruppen austauschen können.

Viele Nebenwirkungen treten unmittelbar während der Behandlung auf und klingen danach wieder ab. Andere bleiben als Langzeitfolgen nach abgeschlossener Behandlung bestehen. In jedem Fall ist es wichtig, dass Sie Ihre Ärztin oder Ihren Arzt informieren, wenn Sie Veränderungen oder Beeinträchtigungen spüren.

Infektionen vorbeugen und behandeln

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

Bei fast allen der folgenden Hinweise handelt es sich um praktische Tipps und Erfahrungen von Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern, Selbsthilfeorganisationen und Fachleuten. Viele Verhaltensweisen erscheinen möglicherweise übertrieben. Für Menschen mit geschwächtem Immunsystem können sie jedoch sehr hilfreich sein.

Sich vor Infektionen schützen

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

- An allererster Stelle steht: regelmäßiges und gründliches Händewaschen.
- Viele Erreger verbreiten sich durch direkten Kontakt über die Hände. Vermeiden Sie Händeschütteln, besonders in Grippezeiten.
- Wenn viele Menschen an einem Ort zusammenkommen, ist die Ansteckungsgefahr oft hoch. Wenn möglich, verzichten Sie daher auf Kontakt zu großen Menschenansammlungen vor allem in Grippezeiten, zum Beispiel in öffentlichen Verkehrsmitteln. Gegebenenfalls können Sie auch einen Mundschutz tragen, um sich zu schützen.
- Besonders wichtig ist, dass Sie keinen Kontakt zu Menschen haben, die Fieber haben oder an einem grippalen Infekt erkrankt sind.

- Eine weitere Möglichkeit, sich vor bestimmten Erregern zu schützen, sind Impfungen. Fragen Sie bei Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt nach.
- 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.
- Auch durch Nahrung können Erreger übertragen werden. Daher sollten Sie versuchen, auf besonders keimbelastete Nahrungsmittel zu verzichten. Dazu zählen Produkte aus roher Milch oder rohe Eier.
- Waschen Sie Obst und Gemüse gründlich, wenn möglich schälen Sie es.
- Garen Sie Fleisch und Fisch gut.
- Achten Sie beim Zubereiten von Lebensmitteln darauf, Schneidebretter und Messer mit Reinigungsmittel und Wasser zu waschen – besonders, wenn Sie rohes Fleisch, Geflügel oder rohen Fisch verarbeiten.
- Zudem sollten Sie Handtücher, Waschlappen und Hygieneartikel wie Zahnbürsten nur für sich verwenden.
- Die meisten Erreger überleben Temperaturen über 60 °C nicht. Waschen Sie Ihr Geschirr und Ihre Wäsche regelmäßig bei höheren Temperaturen.
- Auch eine gute Körper- und Mundpflege kann helfen, sich nicht anzustecken. Dazu gehört unter anderem das gründliche Zähneputzen mit einer weichen Bürste. Auch Ihre Kleidung, besonders die Unterwäsche, sollten Sie regelmäßig wechseln.
- Ihr Wohnumfeld sollte sauber sein. Dafür sind in der Regel übliche Haushaltsreiniger ausreichend.
- Informieren Sie auch Ihre Angehörigen oder Besucher, was sie tun können, damit sie Sie nicht anstecken.
- Weitere Informationen und Hygienetipps finden Sie hier: www.infektionsschutz.de

Vielleicht sind in Ihrem Fall weitere Vorsichtsmaßnahmen empfehlenswert. Beispielsweise sind unter dem Krebsmedikament Idelalisib vermehrt Lungenentzündungen aufgetreten. Daher *sollen* Sie bei diesem Krebsmedikament nach Meinung der Expertengruppe vorsorglich ein Antibiotikum erhalten. Besprechen Sie dies mit Ihrem Behandlungsteam. Außerdem wird empfohlen, die Patienten auf Infektionen hin zu überwachen und regelmäßig die Zahl der weißen Blutzellen zu kontrollieren, da eine reduzierte Anzahl davon das Infektionsrisiko erhöht.

Zum Weiterlesen: Infektionen? Nein, danke! Wir tun was dagegen!

In der Broschüre der Deutschen Stiftung Leukämie- & und Lymphom-Hilfe finden Sie viele Informationen und weitere praktische Tipps, wie Sie sich vor Infektionen schützen können. www.leukaemie-hilfe.de

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.

Wenn Sie wiederholte sehr schwere bakterielle Infektionen hatten, dann *sollte* Ihnen das Behandlungsteam vorbeugend Antikörper (in der Fachsprache: Immunglobuline) anbieten. Die Antikörper erhalten Sie alle drei bis vier Wochen als Infusion. Die Behandlung dauert ein Jahr. Studien liefern Hinweise, dass Infektionen seltener auftraten. Etwa 1 von 4 Behandelten zeigte folgende Nebenwirkungen: Fieber, Schüttelfrost und Kopfschmerzen, die mittelschwer ausgeprägt waren.

Blutarmut (Anämie)

Haben Sie zu wenig rote Blutzellen, spricht man von einer Blutarmut (Anämie). Anzeichen sind zum Beispiel Müdigkeit, Leistungsschwäche und Kurzatmigkeit bei Belastung. Das kann eine Folge der Krankheit oder Behandlung sein. Aber auch andere Ursachen wie ein Eisen- oder ein Vitamin-B12-Mangel, eine Blutung im Magen-Darm-Trakt oder eine Entzündung können der Grund dafür sein.

Das Behandlungsteam sucht nach der Ursache Ihrer Anämie. Wichtig sind weitere Blutuntersuchungen oder der Test auf Blut im Stuhl. Manchmal ist auch eine Untersuchung des Knochenmarks erforderlich.
Wenn möglich, behandeln die Ärztinnen und Ärzte die Ursache der Blutarmut:

- Ist die CLL selbst Ursache der Blutarmut, wird deren Behandlung diese verbessern und sich auch die Beschwerden wie Leistungsschwäche und Müdigkeit bessern.
- Manchmal greift auch das eigene Immunsystem die roten Blutzellen an. Zur Behandlung siehe Seite 79.
- Ist die Chemotherapie Ursache, können Dosis und Abstände angepasst werden (siehe Seite 62).
- Ist beispielsweise ein Eisenmangel Ursache, können Sie Eisen erhalten.

Mangel an Blutplättchen mit Blutungen

Zu Blutungen und Gerinnungsstörungen kann es kommen, wenn zu wenig Blutplättchen vorhanden sind. Das kann eine Folge der Krankheit oder Nebenwirkung der Behandlung sein. Auch andere Ursachen zum Beispiel andere Medikamente (Heparin, Arzneimittel gegen Viren), Lebererkrankungen oder Infektionen können in Frage kommen.

Ihr Behandlungsteam sucht danach, warum Sie zu wenig Blutplättchen haben. Dazu setzt es verschiedene Verfahren ein, zum Beispiel Untersuchungen des Blutes auf Viren und Bakterien, eine Ultraschalluntersuchung des Bauches oder die Untersuchung des Knochenmarks.

Wenn möglich, behandeln die Ärztinnen und Ärzte die Ursache des Blutplättchenmangels, zum Beispiel:

- Ist die Krankheit selbst Ursache des Blutplättchenmangels, wird deren Behandlung diesen beheben.
- Manchmal greift auch das eigene Immunsystem die Blutplättchen an. Zur Behandlung siehe Seite 79.
- Ist die Chemotherapie Ursache, können Dosis und Abstände angepasst werden (siehe Seite 62).
- Wenn andere Ursachen den Blutplättchenmangel verursacht haben, prüft das Behandlungsteam, ob eine gezielte Behandlung möglich ist.

Übelkeit und Erbrechen

Chemotherapie-Medikamente oder Bestrahlung verursachen häufig Übelkeit und Erbrechen. Es gibt Medikamente, die dies verhindern oder mildern. In der Fachsprache heißen sie Antiemetika. Diese wirken am besten, wenn Sie sie schon vor der Behandlung bekommen. Es ist nicht sinnvoll, erst abzuwarten, ob Ihnen übel wird oder nicht. Es kann auch ratsam sein, dass Sie sich im Vorhinein Rezepte für zu Hause mitgeben lassen.

Übelkeit und Erbrechen vorzubeugen, ist auch wichtig, weil sonst der gesamte Körper geschwächt wird. Sie können die Krebsbehandlung besser durchhalten, wenn es Ihnen gut geht. Sie haben dann mehr Kraft und Energie. Zudem können Krebsmedikamente, die Sie als Tablette einnehmen, durch das Erbrechen nicht mehr wirken.

Durchfälle

Chemo- und zielgerichtete Therapie können Durchfälle verursachen. Dagegen gibt es Medikamente. Einige Betroffene haben gute Erfahrungen damit gemacht, auf fetthaltige, stark gewürzte Speisen, Alkohol und Koffein zu verzichten. Da man bei Durchfällen viel Flüssigkeit verliert, ist es wichtig, dass Sie viel trinken.

Haut- und Nagelveränderungen

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

Informieren Sie Ihr Behandlungsteam, wenn Sie bei sich Hauterscheinungen bemerken. Gemeinsam können Sie abwägen, welche Maßnahmen Ihnen helfen können. In der Patientenleitlinie „Supportive Therapie“ finden Sie viele Empfehlungen, wie Sie Ihre Haut selbst schützen und schonen können. Die Veränderungen an Haut und Nägeln bilden sich in der Regel zurück, nachdem Sie die Medikamente abgesetzt haben.

Haarverlust

Die Zellen der Haarwurzeln teilen und erneuern sich schnell. Deswegen können sie durch Krebsmedikamente geschädigt werden. Nachdem die Behandlung abgeschlossen ist, wachsen die Haare wieder nach. In der Zwischenzeit können Sie bei Bedarf eine Kopfbedeckung (etwa Tücher, Mützen oder eine Perücke) tragen, wenn Sie sich damit wohler fühlen. Wenn eine Ärztin oder ein Arzt den Haarersatz verordnet, übernehmen die Krankenkassen für gewöhnlich die Kosten für eine Perücke oder zahlen zumindest einen Zuschuss.

Herzrhythmusstörungen

Behandlungen mit zielgerichteten Therapien können die Zellen des Herzens schädigen. 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 zielgerichtete Therapie aber auch beendet werden.

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.

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.

Dauerhafte Müdigkeit und 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 Behand-

lung. Neben starker Müdigkeit gehören auch Lustlosigkeit, Schwäche und mangelnde Belastbarkeit zu den Anzeichen. 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. Wenn eine Behandlung Fatigue auslöst, können die Beschwerden der Fatigue nach dem Ende der Therapie wieder abklingen.

Mehrere Studien haben gezeigt, dass Bewegung wirksam gegen Fatigue ist. Bewegung 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. Wie genau so ein Sportprogramm aussehen sollte, ist nicht eindeutig zu beantworten. In den vorliegenden Studien waren die Teilnehmer etwa 30 bis 60 Minuten dreimal pro Woche aktiv. Mehr zu Bewegung und Sport erfahren Sie ab Seite 96.

Zum Weiterlesen: Fatigue bei Krebs

Der blaue Ratgeber „Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs“ der Deutschen Krebshilfe informiert umfassend über die Tumorerschöpfung. Sie finden Informationen, wie sich Fatigue äußert und was Sie dagegen tun können. Sie können die Broschüre kostenlos im Internet herunterladen oder bestellen. https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/infomaterial-kategorie/die-blauen-ratgeber/

10. Seltene Verlaufsformen der chronischen lymphatischen Leukämie

In diesem Kapitel erfahren Sie mehr über zwei besondere Verlaufsformen der CLL: die Autoimmunzytopenien und die Richter-Transformation.

Wenn sich das Immunsystem gegen sich selbst richtet: Autoimmunzytopenien

Bei der CLL kann sich im Krankheitsverlauf das Immunsystem gegen die eigenen Blutzellen richten. Die Fachleute sprechen von einer Autoimmunzytopenie. Am häufigsten tritt eine Form auf, bei der Antikörper die roten Blutzellen zerstören. Etwas seltener greift das körpereigene Immunsystem die Blutplättchen an. Es gibt noch weitere, seltenere Formen. Autoimmunzytopenien können ohne Beschwerden einer chronischen lymphatischen Leukämie auftreten.

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.

Untersuchungen

Ein Mangel an Blutzellen kann unterschiedliche Ursachen haben. Mit Blutuntersuchungen lässt sich feststellen, ob es sich dabei um eine Reaktion des Immunsystems handelt.

Behandlung

Liegt bei Ihnen eine Autoimmunzytopenie vor und haben Sie gleichzei-

tig Beschwerden durch die chronische lymphatische Leukämie (siehe Seite 49), *soll* nach Meinung der Expertengruppe die zugrundeliegende CLL behandelt werden. Sie *können* eine Kombination aus Bendamustin und Rituximab erhalten. Wird Ihre CLL behandelt, bessert sich auch die Autoimmunzytopenie.

Tritt die Autoimmunzytopenie ohne CLL-Beschwerden auf, soll eine Behandlung dann erfolgen, wenn die Blutarmut oder die verminderten Blutplättchen Anzeichen verursacht. Sind Sie weniger leistungsfähig oder neigen Sie stärker zu Blutungen, *sollte* Ihnen das Behandlungsteam Prednisolon anbieten. Prednisolon gehört zu den kortisonähnlichen Medikamenten, die sehr gut Entzündungen und andere Reaktionen des Immunsystems unterdrücken. Bei 3 von 4 der Behandelten wirkt Prednisolon gut.

Bluten Sie sehr stark, *sollte* Ihnen nach Expertenmeinung das Behandlungsteam zusätzlich zu Prednisolon Blutplättchen als Transfusion übertragen und Immunglobuline (Antikörper) geben.

Wenn Prednisolon bei Ihnen nicht wirkt, *kann* Ihnen das Behandlungsteam Immunglobuline oder Rituximab anbieten. Beide Behandlungen können wirken, wenn zuvor Prednisolon nicht half.

Wenn auch diese Medikamente nicht helfen, *können* die Ärztinnen und Ärzte Ihnen weitere Medikamente einzeln oder bei besonders ausgeprägter Autoimmunzytopenie auch in Kombinationen anbieten, zum Beispiel Cyclosporin A, Cyclophosphamid oder Alemtuzumab.

Die Milz filtert die mit Antikörpern beladenen Blutplättchen und roten Blutzellen aus der Blutbahn. Es besteht die Möglichkeit, die Milz in einer Operation zu entfernen. Das Behandlungsteam *kann* Ihnen eine Operation anbieten, wenn die zuvor genannten Möglichkeiten nicht oder nicht mehr in Frage kommen. Aus einer weniger gut durchgeführten Studie

mit 50 Patientinnen und Patienten gibt es Hinweise, dass die Entfernung der Milz bei Autoimmunzytopenie helfen kann. Ob sich auch langfristig das Überleben verbessert, lässt sich derzeit nicht sagen.

Nach Expertenmeinung *sollten* Sie bestimmte Medikamente bei CLL-bedingten Autoimmunzytopenien nicht erhalten, da sie diese verstärken können. Dazu gehören

- Fludarabin (CLL-Chemotherapie-Medikament, wenn es allein gegeben wird);
- Azathioprin (Medikament, das das Immunsystem unterdrückt).

Die Richter-Transformation

Die Richter-Transformation (das Richter-Syndrom) ist eine Sonderform der chronischen lymphatischen Leukämie. 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 Patientinnen und Patienten mit CLL kommt es im Verlauf der Erkrankung zu einer Richter-Transformation.

Anzeichen

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

Untersuchungen

Um festzustellen, wie weit sich die Erkrankung im Körper ausgebreitet hat, *soll* Ihnen nach Expertenmeinung die Ärztin oder der Arzt eine Computertomographie (CT) oder Magnetresonanztomographie (MRT) anbieten.

Außerdem *soll* Ihnen nach Expertenmeinung die Ärztin oder der Arzt einen Lymphknoten oder anderes befallenes Gewebe entnehmen und es unter dem Mikroskop untersuchen. Bei Richter-Transformation sind die B-Lymphozyten in ganz besonderer Weise verändert. So lässt sich die Diagnose Richter-Transformation sicherstellen.

Behandlung

Die Richter-Transformation hat einen ungünstigen Krankheitsverlauf. Das liegt zum einen daran, dass die Krankheit sehr schnell fortschreitet. Zum anderen ist sie nicht so einfach zu behandeln.

Das Behandlungsteam *sollte* Ihnen Rituximab mit einer der beiden Chemotherapie-Kombinationen anbieten:

- CHOP-Schema: Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin, Prednison (= R-CHOP);
- OFA-Schema: Oxaliplatin, Fludarabin, Cytarabin (= OFAR).

In einer kleinen und weniger gut durchgeführten Studie gab es Hinweise, dass sich durch die Hinzunahme des Antikörpers Rituximab zu mehreren Chemotherapie-Medikamenten das Leben verlängern kann. Mit Chemotherapie lebten nach zwei Jahren noch 19 von 100, mit zusätzlich Rituximab 42 von 100 behandelten Patientinnen und Patienten.

Wenn die medikamentöse Behandlung bei Ihnen gut gewirkt hat, Sie körperlich belastbar sind und keine weiteren Erkrankungen haben, *sollen* Ihnen die Ärztinnen und Ärzte eine allogene Stammzelltransplantation anbieten. Es gibt Hinweise aus einer Studie, dass Patientinnen und Patienten, die nach wirksamer Chemotherapie sofort eine Stammzelltransplantation erhielten, länger leben als Patienten ohne Stammzelltransplantation: Erkrankte mit einem guten körperlichen Zustand, bei denen eine Behandlung gut wirkte, lebten im Mittel mehr als fünf Jahre. Dabei scheint es wichtig, dass sich die Stammzelltransplantation sofort an eine wirksame Chemotherapie anschließt. Nach drei Jahren leben dann 7 von 10 Betroffenen. Im Vergleich dazu: Erhalten Erkrankte erst im Rückfall eine Stammzelltransplantation, leben nach drei Jahren gut 2 von 10.

Falls eine allogene Stammzelltransplantation nicht möglich oder ein geeigneter Spender nicht vorhanden ist, *können* die Ärztinnen und Ärzte Ihnen auch eine autologe Stammzelltransplantation anbieten. Wie die Stammzelltransplantation abläuft und welche Risiken sie birgt, erfahren Sie ab Seite 54.

Seltene Verlaufsformen der chronischen lymphatischen Leukämie

Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag

11. Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag

Eine Rehabilitation kann Sie bei Bedarf 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 Ihr Berufsleben und in die Gesellschaft erleichtern.

Was ist Rehabilitation?

Bei der Rehabilitation arbeiten Fachleute aus verschiedenen Gebieten zusammen, zum Beispiel aus Medizin, Krankenpflege, Psychologie, Physio-, Ergo- und Sporttherapie. Sie erhalten verschiedene Angebote wie beispielsweise Bewegungstherapie, Badetherapie, Erlernen von Entspannungstechniken, Sozialberatung, Gespräche sowie Schulungen zum Umgang mit der Krankheit sowie Ernährungsberatung.

Sinnvoll ist es, für die Rehabilitation eine Einrichtung zu wählen, die Erfahrung mit Patientinnen und Patienten mit chronischer lymphatischer Leukämie hat. Weiterführende Informationen zur Rehabilitation erhalten Sie hier:

- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH) www.leukaemie-hilfe.de;
- Krebsinformationsdienst www.krebsinformationsdienst.de;
- INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe www.infonetz-krebs.de.

Wer übernimmt die Kosten?

In Deutschland sind Rehabilitationsmaßnahmen Aufgabe der verschiedenen Sozialversicherungsträger, das heißt insbesondere der gesetzlichen Kranken-, Renten- und Unfallversicherung. Die Rehabilitation gehört ebenso zur Behandlung einer Krankheit wie die Behandlung durch niedergelassene Ärztinnen und Ärzte und die Behandlung im Krankenhaus.

Wird eine Rehabilitationsmaßnahme zur Wiederherstellung der Gesundheit durchgeführt, ist meist die Krankenkasse der Kostenträger. Der Rentenversicherungsträger wiederum finanziert die Rehabilitation zur Wiederherstellung oder zum Erhalt der Erwerbsfähigkeit.

Gut zu wissen: Rehabilitation

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

Reha-Servicestellen: Unterstützung bei der Auswahl des Trägers und der Stellung der Anträge erhalten Sie auch bei sogenannten Reha-Servicestellen. Reha-Servicestellen gibt es in allen Bundesländern. Die Adressen finden Sie im Internet unter www.reha-servicestellen.de

12. Nachsorge – wie geht es nach der Behandlung oder bei dauerhafter Therapie weiter?

Wenn Ihre Behandlung zunächst abgeschlossen ist oder Sie dauerhaft zielgerichtete Medikamente erhalten, werden Sie durch Ihre Ärztin oder Ihren Arzt weiterhin betreut. Das nennt man Nachsorge. Dabei geht es vor allem darum, Folgen der Behandlung zu mildern, Komplikationen oder ein Fortschreiten der Krankheit zu erkennen und zu behandeln sowie eine dauerhafte Behandlung zu überwachen und gegebenenfalls anzupassen.

Wie häufig und lange?

Im ersten Jahr *soll* Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Sie nach Expertenmeinung nach einer Chemo- oder Chemoimmuntherapie alle drei Monate wieder einbestellen. Erhalten Sie eine kontinuierliche Therapie mit einem Signalwegehemmer wie Ibrutinib, so *sollten* Ihnen die Ärztinnen und Ärzte regelmäßige Nachsorgetermine anbieten. Die Zeitabstände für Ihre Nachsorge sind nicht starr: Wenn Sie mehr Betreuung benötigen, können Sie auch öfter kommen.

Ab dem zweiten Jahr nach Behandlung unterscheidet die Leitlinie zwischen zwei Patientengruppen:

- Die CLL wurde vollständig zurückgedrängt, und die Krebszellen weisen nicht bestimmte erbliche Veränderungen in den Krebszellen auf, zum Beispiel die TP53-Mutation: Sie *können* alle sechs Monate zur Nachsorge kommen. Die Expertengruppe geht davon aus, dass die CLL bei Ihnen langfristig aufgehalten werden konnte und daher die Nachsorgeuntersuchungen in größeren Abständen ausreichen.
- Die CLL konnte bei Ihnen nicht vollständig zurückgedrängt werden oder Sie haben bestimmte veränderte Erbanlagen in den Krebszellen. Dadurch ist Ihr Rückfallrisiko höher. Sie *sollten* weiterhin alle drei Monate zur Nachsorge gehen.

Da die CLL bislang mit den üblicherweise eingesetzten Therapien nicht heilbar ist, kann sie auch nach vielen Jahren wieder fortschreiten. Daher erhalten alle Patientinnen und Patienten mit CLL eine lebenslange Nachsorge.

Untersuchungen bei der Nachsorge

Bei einer Nachsorge *soll* nach Meinung der Expertengruppe Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Ihnen Folgendes anbieten:

- ärztliche Befragung (Anamnese);
- körperliche Untersuchung mit Abtasten von Lymphknoten, Milz und Leber;
- Blutuntersuchung, zum Beispiel „großes“ Blutbild, Leber- und Nierenwerte, Immunglobuline (Antikörper).

Aufgrund der erhöhten Infektionsgefahr wird Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Sie auch nach Ihrem Impfstatus befragen und Ihnen anbieten, fehlende Impfungen zu ergänzen.

Eine Ultraschalluntersuchung des Bauches *kann* Ihnen nach Expertenmeinung Ihre Ärztin oder Ihr Arzt anbieten. Weitere bildgebende Untersuchungsverfahren wie CT oder MRT *sollten* nur bei Verdacht auf eine Richter-Transformation erfolgen. Alle Untersuchungsverfahren werden ausführlich ab Seite 22 vorgestellt.

Früherkennen von weiteren Krebserkrankungen

Patientinnen und Patienten mit chronischer lymphatischer Leukämie haben ein etwas höheres Risiko als andere Menschen, an einem anderen Krebs zu erkranken. Fachleute sprechen auch von Zweittumor. Das liegt vor allem am Immunsystem, das nicht mehr richtig arbeitet: Es erkennt veränderte Zellen nicht mehr so gut. Diese können sich leichter vermehren. Der Krebs kann auch infolge der Behandlung auftreten. Am ehesten kommt es bei einer CLL zu Hautkrebs, Lungenkrebs oder einer weiteren Blutkrebserkrankung.

Nach Expertenmeinung *sollen* daher alle Patientinnen und Patienten mit CLL:

- die angebotenen Früherkennungsuntersuchungen wahrnehmen;
- sich regelmäßig bei einer Hautärztin oder einem Hautarzt vorstellen;
- ihre Haut selbst untersuchen.

Wenn Sie rauchen, sollten Sie versuchen, damit aufzuhören. Rauchen ist eine wichtige Ursache unter anderem für Lungenkrebs.

13. Beratung suchen – Hilfe annehmen

Eine CLL kann Ihr Leben beziehungsweise Ihren Alltag und den Ihrer Angehörigen beeinflussen. Neben körperlichen sind auch seelische oder soziale Belastungen möglich. Hier gibt es viele verschiedene professionelle Unterstützungsangebote, die wir Ihnen vorstellen.

Psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung

Mehrere Studien ergaben, dass die CLL einen Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen hat. Insbesondere fühlen sich Erkrankte mit fortgeschrittener Erkrankung in ihrer Lebensqualität stärker eingeschränkt als Menschen in frühem CLL-Stadium. Die krebsbedingte Erschöpfung (Fatigue) stellt bei fortgeschrittener CLL ein erhebliches Problem dar. Nach Expertenmeinung *sollte* Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Sie daher regelmäßig nach Ihrer Lebensqualität befragen. In Gesprächen und mittels spezieller Fragebögen kann diese erfasst werden.

Wenn Sie Hilfe benötigen, *können* Sie nach Expertenmeinung gezielte psychosoziale oder psychoonkologische Unterstützung erhalten. Ambulant bieten Ihnen zum Beispiel Ärzte, Psychotherapeuten/Psychoonkologen, Krebsberatungsstellen und Selbsthilfegruppen Informationen und Unterstützung an. Sie können hier verschiedene Themen ansprechen, zum Beispiel persönliche Sorgen, Ihre Einstellung zur Krankheit, den Umgang mit sich selbst und anderen, Partnerschaft, Familie oder Beruf. Manchmal genügt es, „einfach nur über die Krankheit zu sprechen“, Ängste und Sorgen loszuwerden. In anderen Fällen ist der Unterstützungsbedarf größer. Dann sind zur Behandlung der seelischen Beschwerden beispielsweise Entspannungsverfahren, Psychotherapie oder Medikamente geeignet.

Lebensqualität – was ist das?

Der Wert einer Krebsbehandlung bemisst sich nicht nur daran, ob das Leben verlängert werden kann. Wichtig ist auch, ob die Behandlung die Lebensqualität verbessern oder bestmöglich erhalten kann.
Für viele Menschen mit Krebs bedeutet Lebensqualität, 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 gut umgehen zu können.
Der Begriff Lebensqualität ist also sehr vielschichtig. Er 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. Was Lebensqualität für Sie bedeutet, welche Behandlungsziele für Sie wichtig sind und welche Belastungen Sie durch die 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 kann es Sie zum Beispiel besser zu den verschiedenen Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten beraten.

Patientenleitlinie „Psychoonkologie“

Ausführliche Informationen finden Sie in der Patientenleitlinie „Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“. Diese Patientenleitlinie möchte 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 Arzt und Behandlungsteam die „richtigen“ 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.
https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/
www.krebshilfe.de

Sozialrechtliche Unterstützung

Manchmal wirft eine CLL-Erkrankung auch sozialversicherungsrechtliche und existenzielle Fragen auf. Manchmal ist die Rückkehr in den Beruf nicht möglich. 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 S3-Leitlinie. Die Tipps können aber trotzdem hilfreich sein, da Betroffene ihre eigenen Erfahrungen gesammelt und für Sie aufbereitet haben.

Ansprechpartner und Anlaufstellen

Wenn Sie zu sozialrechtlichen Themen Fragen haben, stehen Ihnen zum Beispiel in Sozialdiensten und Krebsberatungsstellen Sozialarbeiter und Sozialarbeiterinnen als Ansprechpartner zur Verfügung. 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. Es ist wichtig, dass Sie und Ihre Angehörigen jemanden haben, den Sie vertrauensvoll ansprechen können und der Sie unterstützt. Adressen finden Sie ab Seite 108.

Welche Sozialleistungen gibt es?

Es gibt viele 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 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.

Es gibt außerdem Leistungen, zu denen Sie selbst beitragen müssen. Beispielsweise müssen Sie dafür Sorge tragen, alle Unterlagen vollständig einzureichen, die für die Bewilligung von Leistungen erforderlich sind. Es kann vorkommen, dass Sie eine Ablehnung aus Ihnen nicht nachvollziehbaren Gründen erhalten oder dass befristete Leistungen auslaufen. In diesen Fällen sollten Sie Ihre Rechte kennen und sich beraten lassen (siehe Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite 102).

Hier ein paar praktische Tipps:

- Wenn Sie wegen der CLL krankgeschrieben sind und bis vor der Erkrankung gearbeitet haben, erhalten Sie zunächst sechs Wochen Lohnfortzahlung. Dabei müssen Sie nicht am Stück krankgeschrieben sein. Die Zeiträume werden zusammengerechnet. Dann beginnt das Krankengeld, das Sie bei der Krankenkasse beantragen müssen. Die Krankenkasse gewährt das Krankengeld in der Regel für 78 Wochen innerhalb von drei Jahren wegen derselben Erkrankung (§ 48 SGB V).
- Wenn Sie zur Arbeit zurückkehren, gibt es die Möglichkeit der stufenweisen Wiedereingliederung. Ihr Arzt oder Ihre Ärztin legt die Wiedereingliederung in Abstimmung mit Ihnen, Ihrem Arbeitgeber und Ihrer Krankenkasse fest.
- Wenn Sie die Arbeit nicht wieder aufnehmen können, ist zu prüfen, ob Sie eine Rente erhalten können. Hier ist es wichtig, dass Sie Ihre Rechte, mögliche Nachteile und Folgen kennen, bevor Sie Entscheidungen treffen.
- 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.
- Der Grad der Behinderung (GdB) gibt an, wie stark jemand aufgrund einer Funktionsbeeinträchtigung (Behinderung) eingeschränkt ist. Das Versorgungsamt legt den GdB fest. 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 unter www.integrationsaemter.de. Die jeweilige Adresse können Sie beim Bürgeramt der Kommune/Stadt erfragen. 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. Die Behörde kann jederzeit das Vorliegen der Voraussetzungen für die Behinderung erneut prüfen. Getroffene Feststellungen können aufgehoben oder verändert werden, wenn festgestellt wird, dass sich die gesundheitlichen Verhältnisse verbessert oder verschlechtert (Verschlechterungsantrag) haben. Auch Sie selbst können jederzeit einen Änderungsantrag stellen.
- Liegt bei Ihnen der Verdacht vor, dass es sich bei Ihrer CLL um eine Berufskrankheit handelt, muss dies Ihre behandelnde Ärztin oder Ihr behandelnder Arzt der Berufsgenossenschaft anzeigen. Es folgen ein sogenanntes Berufskrankheiten-Feststellungsverfahren und eine arbeitsmedizinische Begutachtung. Das heißt, es wird geprüft, ob bei

Beratung suchen – Hilfe annehmen

Ihnen die medizinischen und rechtlichen Bedingungen für eine Berufskrankheit erfüllt sind. Wird Ihre Krebserkrankung als Berufskrankheit anerkannt, übernimmt Ihre Berufsgenossenschaft beispielsweise Heilbehandlungen, Rehabilitationsmaßnahmen oder Entschädigungen.

Selbsthilfe

Vielen (neu) Betroffenen macht es Hoffnung und Mut, sich mit ihresgleichen auszutauschen und zu erfahren, wie man den Alltag mit einer chronischen lymphatischen Leukämie besser bewältigen kann. Andere können hierbei ein „lebendes Beispiel" sein, dass sich die Krankheit und die auftretenden Belastungen verarbeiten lassen. Sie können glaubhaft Zuversicht vermitteln und damit helfen, Ängste zu überwinden und ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

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

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. ist der Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen. Sie wurde 1995 gegründet und wird von der Deutschen Krebshilfe unterstützt. Auf den Internetseiten der DLH finden Sie viele hilfreiche Informationen, Unterstützungsangebote und Adressen von Selbsthilfegruppen vor Ort. www.leukaemie-hilfe.de

14. Leben mit einer chronischen lymphatischen Leukämie

Ein paar Hilfestellungen und praktische Tipps geben wir Ihnen in dieser Patientenleitlinie, was Sie selbst tun können. Diese stammen nicht aus der ärztlichen Leitlinie. Betroffene haben ihre eigenen Erfahrungen gesammelt und für Sie aufbereitet.

Leben mit der Diagnose Krebs

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 wie etwa Depressionen, Stress oder belastende Lebensereignisse zur Entstehung von Krebs beitragen. Es gibt aber 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. Nach wie vor gilt: Für die meisten Krebserkrankungen – so auch für die chronische lymphatische Leukämie – ist keine eindeutige Ursache bekannt.

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. Nehmen Ängste oder Niedergeschlagenheit jedoch zu, sollten Sie professionelle Hilfe in Anspruch nehmen (siehe Kapitel „Psychosoziale und psychoonkologische Unterstützung" ab Seite 89).

Bewusst leben

Schwere Erkrankungen gehören wie Trennungen oder Verlust des Arbeitsplatzes zu den besonders schwerwiegenden Lebenseinschnitten. 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 geregeltem Schlaf, Bewegung und eine gesunde Ernährung.

Bewegung und Sport

Die Zeiten, in denen man Krebspatientinnen und Krebspatienten empfahl, sich körperlich möglichst viel zu schonen, sind vorbei. Im Gegenteil: Es ist belegt, dass Sport und Bewegung einen positiven Einfluss auf das seelische und körperliche Wohlbefinden haben. Die Fatigue, eine krebsbedingte Erschöpfung, nimmt ab (siehe Seite 77). 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 einen Sport, der Ihnen Spaß macht, egal, ob Yoga, Tanzen oder Laufen. Wichtig ist, dass Ihr Training an Ihre Kräfte angepasst ist und Sie nicht überfordert. Es gibt spezielle Sportgruppen für Krebskranke. Sie können aber auch in einem Sportstudio oder gemeinsam mit

Freunden aktiv werden. Wenn diese Gruppen oder Angebote für Sie zu anstrengend sind, sollten Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin andere Möglichkeiten wie zum Beispiel Krankengymnastik besprechen.

Wenn Sie durch Ihre Erkrankung gerade körperlich sehr einschränkt sind, zum Beispiel durch Fieber oder Infektionen, treiben Sie keinen Sport. Sprechen Sie im Zweifelsfall immer mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt.

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. Nach Meinung der Expertengruppe *sollten* Sie sich daher ausgewogen und abwechslungsreich ernähren. 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. Ein Nutzen von „Krebsdiäten“ oder für die zusätzliche Einnahme von Spurenelementen oder Vitaminen ist nicht belegt.

Nicht rauchen

Wer nicht raucht, hilft seiner Lunge, besser zu arbeiten. Zudem verringert sich das Risiko für einen zweiten Tumor. Wenn Sie rauchen, *soll* Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Ihnen raten, mit dem Rauchen aufzuhören. Wenn Sie aufhören wollen, finden Sie im Internet verschiedene Unterstützungsangebote.
www.rauchfrei-info.de
www.dkfz.de/de/tabakkontrolle/Aufhoeren_zu_Rauchen.html

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 Freunden über Ihre Situation zu sprechen. So können Sie zum Beispiel Missverständnissen vorbeugen. Auch Selbsthilfegruppen bieten die Möglichkeit zum gemeinsamen Austausch mit den Angehörigen.

Familie und Freunde

Ihre Krebserkrankung kann auch bei Ihrer Partnerin oder Ihrem Partner, Ihrer Familie, Ihren Freunden und Bekannten 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 gut tut 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.

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

Nicht immer sehen Sie Ihre Familie oder Freunde regelmäßig. Diese können daher mit Ihren Beschwerden nicht so vertraut sein. Sagen Sie Ihren Familienangehörigen und Freunden 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 Therapievorschläge. Das ist sicher gut gemeint, kann aber auch belasten. Wenn Ihnen Ratschläge zu viel werden, sprechen Sie dies an. Teilen Sie Ihrer Familie, Ihren Freunden und Bekannten mit, welche Unterstützung stattdessen für Sie hilfreich wäre. In Fragen der Behandlung sollten Sie eher Ihrem Behandlungsteam vertrauen und vor allem: Besprechen Sie alle erhaltenen oder selbst entdeckten Therapievorschläge mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt (siehe Seite 42).

Arbeitsplatz

Manchmal kann Ihre Erkrankung Auswirkungen auf Ihre berufliche Tätigkeit haben, zum Beispiel wenn Sie Arzttermine wahrnehmen müssen oder wenn Sie nicht mehr so belastbar sind wie früher. Einerseits kann es Vorteile haben, wenn Sie mit Kollegen oder Vorgesetzten offen über Ihre Erkrankung sprechen. Diese können Sie besser verstehen und möglicherweise bei bestimmten Aufgaben entlasten oder unterstützen. Andererseits kann der offene Umgang mit der Krankheit am Arbeitsplatz unter Umständen zwiespältig sein. In einem Arbeitsumfeld, das durch Misstrauen oder Druck geprägt ist, können auch Nachteile für Sie entstehen. Ihr Arbeitgeber hat juristisch gesehen kein Recht zu erfahren, an welcher Krankheit Sie leiden. 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 sowie an die Schwerbehindertenvertretung wenden. Ferner haben Schwerbehinderte einen Anspruch auf eine berufsbezogene Beratung durch die Integrationsfachdienste der Integrationsämter. Informationen hierzu finden Sie ab Seite 93.

15. Hinweise für Angehörige und Freunde

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

Auch Sie 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 Ihres Angehörigen oder Freundes umzugehen.

Als Angehörige 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 krebskranker 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.
Die Deutsche Krebshilfe bietet zum Thema „Hilfen für Angehörige“ einen ausführlichen Ratgeber an.
www.krebshilfe.de

16. Ihr gutes Recht

Eine Krebserkrankung ist in jeder Hinsicht eine große Herausforderung. Dabei ist es auch gut zu wissen, welche Rechte man als Patientin und Patient hat und wie man für bestimmte Situationen vorsorgen kann.

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. www.patientenbeauftragter.de/patientenrechte

Sie haben das Recht auf

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

Darüber hinaus haben Sie das Recht auf

- eine qualitativ angemessene und lückenlose Versorgung;
- eine sachgerechte Organisation und Dokumentation der Untersuchung;
- Einsichtnahme in die Befunde (zum Beispiel CT-Aufnahmen, Arztbriefe; Sie können sich Kopien anfertigen lassen);
- eine Zweitmeinung;
- umfangreiche Information im Falle von Behandlungsfehlern.

Wenn die gesetzliche Krankenkasse die Kostenübernahme einer Behandlung ablehnt, können Sie innerhalb eines Monats schriftlich Widerspruch dagegen einlegen. Dann kann dies durch den MDK (Medizinischen Dienst der Krankenversicherung) geprüft werden. Sie haben beim MDK ein Recht auf:

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

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. www.bundesaerztekammer.de/patienten/gutachterkommissionen-schlichtungsstellen

Ärztliche Zweitmeinung

Vielleicht sind Sie unsicher, ob eine vorgeschlagene Behandlung für Sie wirklich geeignet ist. Wenn Sie Zweifel haben, sprechen Sie offen mit Ihren behandelnden Ärztinnen und 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, zum Beispiel in dieser Patientenleitlinie nachlesen oder eine Beratungsstelle oder Selbsthilfeorganisation aufsuchen (Adressen ab Seite 108).

Lassen sich Ihre Zweifel auch in einem weiteren Gespräch nicht ausräumen oder haben Sie das Gefühl, nicht sorgfältig genug beraten worden zu sein, können Sie eine zweite Meinung einholen. Sie haben das Recht dazu. Sie haben auch das Recht auf Ihre Unterlagen. Die Kopien händigt Ihnen Ihre Ärztin oder 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 Ärztinnen und Ärzte das in der Regel verstehen.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, eine Ärztin oder 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 Ihre behandelnde Ärztin oder Ihren behandelnden Arzt auch direkt fragen. Ebenso können Ihnen 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.

Datenschutz im Krankenhaus

Meist können Patientinnen und 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:

- Ärztinnen und 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.

Vorsorge treffen: Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung

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 im Fall von bestimmten Erkrankungssituationen Sie 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 für Justiz und Verbraucherschutz 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 Ärztinnen und Ärzte oder die Angehörigen über die richtigen Maßnahmen entscheiden lassen.

Patientenleitlinie „Palliativmedizin“

Nach Meinung der Expertengruppe *sollen* Ihnen bei fortgeschrittener CLL oder bei einer CLL mit Beschwerden Informationen über Palliativversorgung angeboten werden. Das ist zum Beispiel in Form von Gesprächen oder Informationsmaterialien möglich.
Die Patientenleitlinie „Palliativmedizin“ richtet sich an erwachsene Patientinnen und Patienten mit nicht heilbarer Krebserkrankung sowie an deren Angehörige. Es werden Grundprinzipien der palliativmedizinischen Versorgung erläutert. Dabei geht es vor allem darum, was Ihnen hilft, um Ihre Lebensqualität zu erhalten und zu verbessern

Diese Patientenleitlinie möchte:

- Sie darüber informieren, was man unter Palliativmedizin versteht;
- über Behandlungsmöglichkeiten häufiger palliativmedizinischer Beschwerden aufklären (Schmerzen, Atemnot, Verstopfung, Depression);
- Sie darin unterstützen, dass Sie Ihre Behandlung am Lebensende selbstbestimmt mitgestalten können;
- Sie dabei begleiten, im Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam die „richtigen“ Fragen zu stellen;
- auf Unterstützungsmöglichkeiten, Betreuungseinrichtungen, Beratungs- und Hilfsangebote hinweisen.

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/
Eine Kurzinformation für Patienten der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) und Bundesärztekammer informiert Sie über „Fürsorgliche Begleitung am Lebensende“. https://www.patienten-information.de/mdb/downloads/kip/allgemeine-gesundheitsthemen/medizin-am-lebensende-kip.pdf

17. Adressen und Anlaufstellen

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

Selbsthilfe

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH)
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn
Telefon: 0228 33889200
Telefax: 0228 33889222
info@leukaemie-hilfe.de
www.leukaemie-hilfe.de

Auskunft erhalten Sie auch bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). Hier finden Sie Adressen von allen Selbsthilfegruppen, die bundesweit arbeiten, nicht nur für Patienten mit Krebserkrankungen:

NAKOS
Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin
Telefon: 030 31018980
Telefax: 030 31018970
selbsthilfe@nakos.de
www.nakos.de

Beratungsstellen

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

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

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

Berlin
Berliner Krebsgesellschaft e. V.
Robert-Koch-Platz 7
10115 Berlin
Telefon: 030 2832400
Telefax: 030 2824136
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
Telefax: 0421 4919242
bremerkrebsgesellschaft@t-online.de
www.krebs-bremen.de

Hamburg
Hamburger Krebsgesellschaft e. V.
Butenfeld 18
22529 Hamburg
Telefon: 040 413475680
Telefax: 040 4134756820
info@krebshamburg.de
www.krebshamburg.de

Hessen
Hessische Krebsgesellschaft e. V.
Schwarzburgstraße 10
60318 Frankfurt am Main
Telefon: 069 21990887
Telefax: 069 21996633
kontakt@hessische-krebsgesellschaft.de
www.hessische-krebsgesellschaft.de

Mecklenburg-Vorpommern
Geschäftsstelle der Krebsgesellschaft Mecklenburg-Vorpommern e.V.
Campus am Ziegelsee
Ziegelseestraße 1
19055 Schwerin
Telefon: 0385 77883350
Telefax: 0385 77883351
info@krebsgesellschaft-mv.de
www.krebsgesellschaft-mv.de

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

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

Rheinland-Pfalz
Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz e. V.
Löhrstraße 119
56068 Koblenz
Telefon: 0261 988650
Telefax: 0261 9886529
kontakt@krebsgesellschaft-rlp.de
www.krebsgesellschaft-rlp.de

Saarland
Saarländische Krebsgesellschaft e.V.
Beratungsstelle für an Krebs erkrankte Menschen und Angehörige
Sulzbachstraße 37
66111 Saarbrücken
Telefon: 0681 95906675
Telefax: 0861 95906674
info@saarlaendische-krebsgesellschaft.de
www.saarlaendische-krebsgesellschaft.de

Sachsen
Sächsische Krebsgesellschaft e. V.
Haus der Vereine
Schlobigplatz 23
08056 Zwickau
Telefon: 0375 281403
Telefax: 0375 281404
info@skg-ev.de
www.skg-ev.de

Sachsen-Anhalt
Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V.
Paracelsusstraße 23
06114 Halle
Telefon: 0345 4788110
Telefax: 0345 4788112
info@krebsgesellschaft-sachsenanhalt.de
www.sakg-ev.de

Schleswig-Holstein
Schleswig-Holsteinische Krebsgesellschaft e. V.
Alter Markt 1 – 2
24103 Kiel
Telefon: 0431 8001080
Telefax: 0431 8001089
info@krebsgesellschaft-sh.de
www.krebsgesellschaft-sh.de

Thüringen
Thüringische Krebsgesellschaft e. V.
Paul-Schneider-Straße 4
07747 Jena
Telefon: 03641 336986
Telefax: 03641 336987
info@krebsgesellschaft-thueringen.de
www.thueringische-krebsgesellschaft.de

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

„Psychosoziale Krebsberatungsstellen" der Deutschen Krebshilfe
Unter anderem mit dem Ziel, in Deutschland ein Netzwerk qualitätsgesicherter Kompetenz-Beratungsstellen aufzubauen, hat die Deutsche Krebshilfe den Förderschwerpunkt „Psychosoziale Krebsberatungsstellen" initiiert. Im Rahmen dieses Förderprojektes unterstützt die Deutsche Krebshilfe bundesweit Beratungsstellen, an die sich Betroffene und Angehörige wenden können. Die Anschriften und Kontaktpersonen der geförderten Beratungsstellen finden Sie unter diesem Link: www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/psychosoziale-krebsberatungsstellen/

Die Adressen weiterer Beratungsstellen erhalten Sie beim INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe sowie – nach Orten sortiert – beim Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg:
www.infonetz-krebs.de
www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php

Weitere Adressen

Stiftung Deutsche Krebshilfe
Buschstraße 32
53113 Bonn
Telefon: 0228 729900
Telefax: 0228 72990110
deutsche@krebshilfe.de
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 wichtige Anlaufstellen.

INFONETZ KREBS
Von Deutscher Krebshilfe und Deutscher 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
Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg
Telefon: 0800 4203040
krebsinformationsdienst@dkfz.de
www.krebsinformationsdienst.de

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

Deutsche Rentenversicherung Bund
Ruhrstraße 2
10709 Berlin
Telefon: 0800 100048070
drv@drv-bund.de
www.deutsche-rentenversicherung.de

18. Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten

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

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), die Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und die Stiftung Deutsche Krebshilfe 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 Deutschen Krebshilfe informieren in allgemeinverständlicher Sprache zum Beispiel über

- Leukämie bei Erwachsenen;
- Hilfen für Angehörige;
- Bewegung und Sport bei Krebs;
- Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs;
- Ernährung bei Krebs;
- Patienten und Ärzte als Partner;
- Wegweiser zu Sozialleistungen.

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

Die blauen Ratgeber und Patientenleitlinien können kostenlos bei der Deutschen Krebshilfe bestellt werden. www.krebshilfe.de

Deutsche Krebsgesellschaft
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. Informationsblätter des Krebsinformationsdienstes:

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

Diese und weitere Informationsblätter sowie Broschüren können über das Internet heruntergeladen oder angefordert werden.
www.krebsinformationsdienst.de

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH) ist der Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen. Sie steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe. Sie finden viele Informationen zu Leukämien und Lymphomen; Broschüren und Info-Blätter können bestellt bzw. heruntergeladen werden, zum Beispiel:

- Broschüre: Chronische Lymphatische Leukämie (CLL);
- Info-Blatt: Chronische Lymphatische Leukämie (CLL);
- Infektionen? Nein, danke! Wir tun was dagegen!;
- Info-Blatt: Allgemeine Informationen über den Antikörper Rituximab;
- Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten;
- Therapiestudien in der Hämato-Onkologie.

www.leukaemie-hilfe.de

19. Kleines Wörterbuch

Auf den folgenden Seiten erklären wir die wichtigsten Fremdwörter und Fachbegriffe. Wir danken der Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe, dass wir auf ihr Wörterbuch zurückgreifen und einige Begriffe verwenden konnten.

17p-Deletion
Siehe Deletion 17p

Abdomen
Bauch

Abwehrsystem
Immunsystem. System, das den Körper in die Lage versetzt, Infektionen abzuwehren, und das ihn befähigt, zwischen eigenem und fremdem Gewebe zu unterscheiden. Es besteht aus bestimmten weißen Blutkörperchen, Antikörpern, der Thymusdrüse hinter dem Brustbein, Lymphknoten, der Milz und besonderen Strukturen der Darmwand.

ärztliche Leitlinie
Orientierungs- und Entscheidungshilfe für Ärztinnen und 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 müssen die Ärztin oder der Arzt sogar von den Empfehlungen einer Leitlinie abweichen. Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) hat ein Klassifikationsschema 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.

akut
Plötzlich auftretend, vordringlich, dringend, in diesem Moment

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

Akutfolgen
Begleiterscheinungen oder Nebenwirkungen, die unmittelbar während oder nach einer Behandlung auftreten.

allogene Stammzelltransplantation
Transplantation von Blutstammzellen von einem verwandten oder einem unverwandtem Spender im Gegensatz zur autologen Stammzelltransplantation (Eigenspende). Voraussetzung für eine allogene Transplantation ist, dass die Gewebemerkmale von Spender und Empfänger weitestgehend übereinstimmen.

alternative Behandlungsverfahren
Behandlungsverfahren, die anstelle der von der wissenschaftlichen Medizin entwickelten Methoden angeboten werden.

ambulant
Gegenteil von stationär; bei einer ambulanten Behandlung kann der Patient unmittelbar oder kurze Zeit nach Beendigung der Behandlung wieder nach Hause gehen.

Anämie
Blutarmut; Verminderung der roten Blutzellen oder ihres Blutfarbstoffgehalts (Hämoglobins)

Anamnese
Ärztliche Befragung; erfasst werden beispielsweise die aktuellen Beschwerden, frühere oder aktuelle Erkrankungen und Lebensgewohnheiten.

Antibiotikum
Medikament, das Bakterien, aber keine Viren abtötet

Antiemetikum
Medikament, das Übelkeit und Erbrechen verhindert und unterdrückt

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 oder Therapie" beziehungsweise Immuntherapie bezeichnet und in der Krebsbehandlung eingesetzt. Siehe auch monoklonale Antikörper. Diese heften sich an bestimmte Stellen an den Krebszellen und lösen so weitere Reaktionen aus. Sie regen beispielsweise das körpereigene Immunsystem an, den Tumor selbst zu zerstören. Oder sie können gezielt Signalwege blockieren, um das Wachstum der Krebszellen zu hemmen.

Autoimmunzytopenie
Wenn sich das Immunsystem gegen die eigenen Blutzellen richtet; bei der CLL werden am häufigsten Antikörper gegen die roten Blutzellen gebildet, die diese zerstören. Etwas seltener greift das körpereigene Immunsystem die Blutplättchen an.

autologe Stammzelltransplantation
Eigenspende – Rückübertragung von eigenen Stammzellen, im Gegensatz zur allogenen Transplantation (Transplantation von fremden Stammzellen).

basophile Granulozyten
Sind Bestandteile des Blutes und gehören zu den weißen Blutzellen (Leukozyten). Sie spielen eine Rolle bei allergischen Reaktionen und der Abwehr von Parasiten.

Bendamustin
Zytostatikum, Chemotherapie-Medikament bei CLL

Berufskrankheit
Es müssen zwei Bedingungen erfüllt sein, damit eine Krankheit als Berufskrankheit anerkannt wird: Der Erkrankung muss ursächlich eine berufsbedingte Schädigung zugrunde liegen, und die sozialrechtlichen/gesetzlichen Voraussetzungen müssen erfüllt sein.

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

Binet-Stadium
Beschreibung des CLL-Krankheitsstadiums anhand von: Wert des roten Blutfarbstoffs (Hämoglobins), Anzahl der Blutplättchen und Anzahl der betroffenen Lymphknotenregionen. Beim Rai-Stadium werden zusätzlich herangezogen: Milz-und/oder Lebergröße.
Stadium A und B: frühe Krankheitsstadien.
Binet-Stadium C: fortgeschrittenes Stadium.

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

Blutfarbstoff
Hämoglobin

Blutplättchen
Thrombozyten; kleine scheibenförmige Blutbestandteile, die helfen, Wunden zu schließen und Blutungen zu stoppen.

Blutstammzelltransplantation
Die Stammzellen für die Transplantation können entweder aus dem Knochenmark (Knochenmarktransplantation) oder aus dem Blut (Blutstammzelltransplantation) gewonnen werden. Die Übertragung von Blutstammzellen erfolgt im Prinzip wie eine Knochenmarktransplantation. Der Hauptunterschied zwischen Blutstammzell- und Knochenmarktransplantation liegt in einer etwas (ca. 1 Woche) rascheren Erholung der weißen Blutzellen und Thrombozyten. Hieraus resultieren eine raschere Erholung der Patientin oder des Patienten und eine geringere Häufigkeit von Infektionen.

Bluttransfusion
Blutübertragung; Blut oder Blutbestandteile wie rote Blutzellen werden in eine Vene verabreicht. Dies kann bei der CLL krankheitsbedingt notwendig 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). Die Therapie kann auch die Anzahl der Blutplättchen senken (Thrombozyten), die für die Blutgerinnung zuständig sind. Dann sprechen Fachleute von einer Thrombozytopenie.

B-Lymphozyten
Auch B-Zellen genannt; sind für den komplexen Vorgang der Erkennung eines Erregers und der Antikörperbildung verantwortlich. Dabei durchlaufen sie eine Entwicklung von der Stammzelle über den B-Lymphozyten bis zur Plasmazelle. Die B-Lymphozyten stellen die Antikörper her. Bei jedem dieser Entwicklungsschritte können Störungen auftreten, die letztlich zu einer bösartigen Erkrankung der B-Lymphozyten (B-Zell-Lymphome) führen können.

B-Symptomatik
Bestimmte allgemeine Symptome ohne anderweitig erklärbare Ursache; dazu gehören

Fieber über 38 °C, Nachtschweiß (Wechsel der Nachtwäsche) und Gewichtsverlust von mehr als einem Zehntel des Körpergewichtes innerhalb von sechs Monaten.

CD20
Spezielles Eiweiß, das man auf der Oberfläche der meisten B-Lymphozyten findet. Es ist die Zielstruktur der Antikörper: Rituximab, Obinutuzumab, Ofatumumab.

Chemoimmuntherapie
Kombination von Chemotherapie und Antikörpertherapie

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

Chemotherapie
Behandlung mit Wirkstoffen, die die Zellteilung behindern. Sie wirken besonders auf Zellen, die sich schnell teilen, wie die Krebszellen. Auf gesunde Zellen mit ähnlich guter Teilungsfähigkeit hat die Chemotherapie allerdings eine ähnliche Wirkung. Sie kann Nebenwirkungen wie Blutbildveränderungen, Erbrechen oder Durchfall hervorrufen.

Chlorambucil
Zytostatikum, Chemotherapie-Medikament bei CLL

CHOP
Abkürzung für ein Chemotherapie-Schema zur Behandlung von malignen B-Zell-Lymphomen. Es umfasst Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin und Prednisolon.

chronisch
Bezeichnet eine Situation oder eine Krankheit, die längere Zeit vorhanden ist und andauert.

Cyclophosphamid
Zytostatikum, Chemotherapie-Medikament bei CLL

Deletion
Verlust von Erbmaterial, zum Beispiel eines Stücks von einem langen (q) oder kurzen Arm (p) eines Chromosoms.

Deletion 17p (17p-Deletion, del17p)
Liegt diese veränderte Erbinformation in den Krebszellen bei CLL vor, schreitet die CLL schneller voran, und die üblichen Behandlungen (Chemotherapie und Chemoimmuntherapie) wirken nicht so gut. Die Erkrankten haben ein höheres Rückfallrisiko und eine kürzere Lebenserwartung. Sie erhalten daher andere Behandlungen (zum Beispiel Signalwegehemmer). Die Veränderungen werden nicht vererbt, sondern im Laufe des Lebens in den CLL-Zellen erworben.

Depression
Psychische Erkrankung; wichtige Anzeichen sind eine gedrückte Stimmung, Interessen- 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 in der Patientenleitlinie „Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“.
https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/
www.krebshilfe.de

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

Differenzialblutbild
Wird auch als „großes“ Blutbild bezeichnet. Auflistung der verschiedenen Arten der weißen Blutzellen (Leukozyten).

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.

eosinophile Granulozyten
Sind Bestandteile des Blutes und gehören zu den weißen Blutzellen (Leukozyten). Sie spielen eine Rolle bei der Abwehr von Parasiten und Würmern.

Erythrozyten
Rote Blutzellen, die für den Sauerstofftransport im Blut zuständig sind

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

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.

Fludarabin
Zytostatikum, Chemotherapie-Medikament bei CLL

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

Gen
Erbanlage, Erbinformation

genetisch
Erblich, durch die Gene bedingt

Granulozyten
Gruppe der weißen Blutzellen; siehe Leukozyten

„großes“ Blutbild
Siehe Differenzialblutbild

Hämatologie
Die Lehre vom Blut und seinen Krankheiten

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

Hämoglobinwert (Hb-Wert)
Maß für die Menge des Hämoglobins im Blut. Hämoglobin kommt in den roten Blutzellen vor und transportiert den Sauerstoff.

Wie viel Hämoglobin sich im Blut befindet, lässt sich mithilfe eines Bluttests im Labor feststellen. Ein niedriger Hämoglobinwert deutet auf eine Blutarmut hin.

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

hochwertige Studien
Sind „randomisierte kontrollierte Studien" (RCTs). Das bedeutet, Patientinnen und 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.

Hypnose
Verfahren, bei dem ein tief entspannter Wachzustand erreicht wird. Dieser besondere Bewusstseinszustand (Trance) unterscheidet sich vom normalen Wachsein und vom Schlaf. In diesem Zustand ist die Aufmerksamkeit desjenigen sehr eingeschränkt.

Ibrutinib
Medikament bei CLL. Zielgerichtete Therapie, Signalwegehemmer

Idelalisib
Medikament bei CLL. Zielgerichtete Therapie, Signalwegehemmer

Immunglobuline
Eiweißstoffe, die als Antikörper in Blut, Gewebeflüssigkeiten und Körpersekreten der körpereigenen Abwehr dienen

Immunsystem
Siehe Abwehrsystem

Immuntherapie
Behandlung mit Substanzen des Immunsystems oder mit Substanzen zur Stimulierung des Immunsystems.

Infektion
Ansteckung/Übertragung; Eindringen von Krankheitserregern in den Körper

Infusion
Gabe von Flüssigkeit zum Beispiel über eine Vene

Kernspintomographie
Siehe Magnetresonanztomographie.

„kleines" Blutbild
Messung des Blutfarbstoffgehalts (Hämoglobingehalts), Zählung der roten Blutzellen (Erythrozyten) und der weißen Blutzellen (Leukozyten) sowie der Blutplättchen (Thrombozyten).

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 Behandlungsverfahren wie Operation oder Bestrahlung können in klinischen Studien weiter erforscht oder miteinander verglichen werden.

Knochenmarkbiopsie
Entnahme einer Gewebeprobe aus dem Knochenmark mit einer Stanze meist aus dem Beckenkamm. Bei diesem Vorgehen können genauere Untersuchungen durchgeführt werden als bei einer Knochenmarkpunktion, da mehr Gewebe entnommen wird.

Knochenmarkpunktion
Entnahme von Knochenmark mit einer Nadel in der Regel aus dem Beckenkamm oder aus dem Brustbein mit anschließender Laboruntersuchung. Dieser Eingriff erfolgt in einer örtlichen Betäubung. Die Nebenwirkungen wie zum Beispiel Blutungen und Infektionen sind dabei sehr selten, es kann aber zu Schmerzen während des Eingriffs kommen.

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

kortikoidhaltiges Medikament
Gruppe von Medikamenten, die Kortikosteroide ("Kortison") enthalten. Sie kommen bei der CLL bei den Autoimmunzytopenien zum Einsatz. Siehe auch Kortikosteroide und Kortison.

Kortikosteroide
Gruppe von Hormonen, die in der Nebennierenrinde gebildet werden, sowie chemisch vergleichbare künstlich hergestellte Stoffe. Ihr gemeinsamer Ausgangsstoff ist Cholesterin. Siehe auch Kortison.

Kortison
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. Bei der CLL wird es bei der Behandlung der Autoimmunzytopenien eingesetzt.

kurativ
Mit dem Ziel der Heilung, heilend

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.

Leukämie
Krebserkrankung des Blutes; charakteristisch ist die stark vermehrte Bildung weißer Blutzellen und bei akuten Leukämien vor

allem ihrer funktionsuntüchtigen Vorstufen. Die Leukämiezellen breiten sich nicht nur im Blut aus, sondern auch im Knochenmark und verdrängen da die normale Blutbildung. Dadurch kommt es zur Verminderung der normalen Blutbestandteile, was zu einem Mangel an roten und weißen Blutkörperchen sowie Blutplättchen führt. Die Leukämiezellen können Leber, Milz, Lymphknoten und andere Organe befallen. Eine Leukämie kann akut oder chronisch verlaufen. Bei akuten Leukämien treten Krankheitszeichen plötzlich auf, chronische Leukämien entwickeln sich langsam.

Leukozytopenie
Deutliche Verminderung der weißen Blutzellen (Leukozyten)

Leukozyten
Weiße Blutzellen; es gibt drei große Gruppen: die Granulozyten, die Monozyten und die Lymphozyten.

Leukozytose
Deutliche Vermehrung der weißen Blutzellen (Leukozyten) als Ausdruck von Abwehrvorgängen des Körpers bei entzündlichen und infektiösen Erkrankungen, aber auch bei Leukämie.

lokal
Örtlich

lymphatische Organe
Dazu zählen unter anderem: Lymphknoten, Knochenmark, Milz sowie Gaumen- und Rachenmandeln

lymphatisches System
siehe Lymphsystem

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

Lymphom
Ganz allgemein eine Lymphknotenschwellung; sie kann sowohl gutartig (benigne) als auch bösartig (maligne) sein.
Im engeren Sinne werden jedoch Krebserkrankungen des lymphatischen Systems als „(maligne) Lymphome“ bezeichnet. Sie gehen von veränderten Lymphozyten aus.

Lymphozyten
Untergruppe der weißen Blutzellen, die bei der Abwehr von Krankheiten und Fremdstoffen mitwirken.

Lymphsystem
Gehört zum Abwehrsystem des Körpers und umfasst Lymphbahnen und Lymphknoten. Siehe auch Lymphknoten.

mathematische Zeichen
< bedeutet kleiner als
> bedeutet größer als
≤ bedeutet kleiner oder gleich
≥ bedeutet größer oder gleich

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

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

Monozyten
Untergruppe der weißen Blutzellen.

monoklonale Antikörper
Werden künstlich hergestellt und in der Krebsbehandlung eingesetzt. Sie richten sich gegen ein spezifisches Merkmal von Tumorzellen. Siehe Antikörpertherapie.

Mutation
Genveränderung

Myelosuppression
Beeinträchtigung oder Aussetzung der Blutbildung durch Schädigungen des Knochenmarks.

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.

Nebenwirkung
Unerwünschte Wirkung oder Begleiterscheinung einer Untersuchungs- oder Behandlungsmethode. Diese können sehr harmlos, aber auch folgenschwer sein – viele lassen sich jedoch vermeiden oder behandeln. Nicht jede Nebenwirkung tritt bei jedem Patienten oder jeder Patientin auf, manche sogar nur sehr selten.

Neutropenie
Starke Verminderung bestimmter weißer Blutzellen, die als Nebenwirkung einer Chemotherapie oder zielgerichteten Therapie auftreten kann. Das hat zur Folge, dass die geschwächte Immunabwehr Erreger wie Bakterien schlechter abwehren kann.

neutrophile Granulozyten
Untergruppe der weißen Blutzellen

Nierenschwäche (Niereninsuffizienz)
Eine unzureichende Nierenfunktion und im Extremfall ein völliges Nierenversagen; das Blut wird nicht mehr ausreichend gereinigt.

Nierenwerte
Blutwerte, die Hinweise auf die Funktion oder auf Schäden der Niere geben, zum Beispiel Kreatinin.

Obinutuzumab
Künstlich hergestellter monoklonaler Antikörper (siehe dort) gegen das Oberflächenantigen CD20. Dieses Oberflächenantigen findet man auf B-Lymphozyten.

Ofatumumab
Künstlich hergestellter monoklonaler Antikörper (siehe dort) gegen das Oberflächenantigen CD20. Dieses Oberflächenantigen findet man auf B-Lymphozyten.

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 zugrundeliegende Erkrankung beseitigen zu können.

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

Physiotherapie
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.

Prognose
Vorhersage über den vermuteten Krankheitsverlauf

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. Psychoonkologinnen und Psychoonkologen sind speziell weitergebildete Psychologen oder Ärzte.

psychosoziale Belastung
Äußere Einflüsse, die auf die Seele und das Sozialleben negativ einwirken

Rai-Stadium
Siehe Binet-Stadium

refraktär
Die (üblicherweise) durchgeführten Behandlungen wirken nicht.

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

Remission
Bedeutet, dass eine Erkrankung zurückgeht und die Anzeichen nachlassen. Bei einer kompletten/vollständigen Remission hat man keine Krankheitsanzeichen mehr, sie ist allerdings nicht mit einer Heilung gleichzusetzen. Es ist auch mit Untersuchungen kein Tumor mehr nachweisbar.

Response
Ansprechen auf eine Behandlung

Rezidiv
Wiederauftreten einer Erkrankung, Krankheitsrückfall

Richter-Transformation
Die an sich eher langsam fortschreitende CLL verändert sich in ein sehr schnell wachsendes aggressives Lymphom. Der Gesundheitszustand der Betroffenen verschlechtert sich sehr rasch.

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.

Rituximab
Künstlich hergestellter monoklonaler Antikörper (siehe dort) gegen das Oberflächenantigen CD20. Dieses Oberflächenantigen findet man auf B-Lymphozyten.

Röntgen
Bildgebendes Verfahren, bei dem mithilfe von Röntgenstrahlen Körpergewebe abgebildet wird. Dadurch können Ärztinnen und Ärzte zum Beispiel Knochenbrüche oder Veränderungen an Organen oder am Skelett erkennen. Siehe auch bildgebendes Verfahren.

Rückfallrisiko
Wahrscheinlichkeit dafür, dass eine Erkrankung wiederauftritt (Rückfall)

S3-Leitlinie
Siehe ärztliche Leitlinie

Sonographie
Siehe Ultraschalluntersuchung

Sozialdienst, Sozialarbeiterin/Sozialarbeiter
Beraten in sozialen Fragen und unterstützen bei der Erschließung von Hilfen

Stammzellen
Blutvorläuferzellen, sind die „Mutterzellen“ aller Blutzellen, aus denen die roten (Erythrozyten) und weißen (Leukozyten) Blutzellen sowie die Blutplättchen (Thrombozyten) und einige andere Zellen entstehen. Sie werden im Knochenmark gebildet und von dort teilweise ins Blut ausgeschwemmt.

Stammzellspende
Es gibt drei Methoden, Stammzellen zu entnehmen: aus dem Knochenmark, aus dem Blut oder aus der Nabelschnur.

Stammzelltransplantion
Steht für Blutstammzelltransplantation und Knochenmarktransplantation. Bei einer Stammzelltransplantation werden Stammzellen über eine große Kanüle in die Blutbahn des Patienten übertragen, bei dem durch eine intensive Vorbehandlung die eigene Blutbildung nicht mehr funktioniert. Die Stammzellen suchen sich von selbst ihren Weg in die Knochenhohlräume des Patienten und nehmen hier, wenn keine Komplikationen eintreten, ihre Produktion von neuen gesunden Blutzellen auf. Siehe auch „allogene und autologe Stammzelltransplantation“

Standardtherapie
Eine anerkannte und üblicherweise angewandte Behandlungsmethode; ihre Wirksamkeit wurde durch vorangegangene klinische Studien und klinische Erfahrung belegt.

stationär
An eine Krankenhausaufnahme gebunden

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

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

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

Therapie
Behandlung

Thrombozyten
Blutplättchen, spielen bei der Blutgerinnung eine Rolle

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

T-Lymphozyten
Auch T-Zellen, Abwehrzellen, die für die spezifische Immunabwehr verantwortlich sind, insbesondere zur Abwehr von Virus- und Pilzinfektionen.

TP53-Mutation
Liegt diese veränderte Erbinformation in den Krebszellen bei CLL vor, schreitet die CLL schneller voran, und die üblichen Behandlungen (Chemotherapie/Chemoimmuntherapie) wirken nicht so gut. Die Erkrankten haben ein höheres Rückfallrisiko und eine kürzere Lebenserwartung. Die Erkrankten erhalten daher andere Behandlungen (zum Beispiel Signalwegehemmer). Die Veränderungen werden nicht vererbt, sondern im Laufe des Lebens in den CLL-Zellen erworben.

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

Tumornachsorge
Siehe Nachsorge

Überempfindlichkeitsreaktionen
Abwehrreaktion des Körpers, zum Beispiel gegenüber einem medizinischen Wirkstoff; die hervorgerufenen Beschwerden können vielfältig sein, zum Beispiel Atemnot oder Schüttelfrost.

Ultraschalluntersuchung (Sonographie)
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.

Venetoclax
Medikament zur Behandlung der CLL; Zielgerichtete Therapie, Signalwegehemmer

zielgerichtete Therapie
Auf den ganzen Körper wirkende (systemische) Behandlungsformen, die bestimmte Strukturen an oder in Krebszellen angreifen. Bei der CLL gehören Antikörper und Signalwegehemmer zu den zielgerichteten Therapien.

Zytostatika
Chemotherapie-Medikamente

20. Verwendete Literatur

Diese Patientenleitlinie beruht auf der „S3-Leitlinie zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit einer chronischen lymphatischen Leukämie (CLL)“, Langversion 1.0 – März 2018. Die S3-Leitlinie wurde im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie in Trägerschaft der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft und der Stiftung Deutsche Krebshilfe erstellt. Sie beinhaltet den aktuellen Stand der Wissenschaft und Forschung. Viele Studien und Übersichtsarbeiten sind dort nachzulesen. www.leitlinienprogramm-onkologie.de

An dieser S3-Leitlinie haben Fachleute der folgenden medizinischen Fachgesellschaften, Verbände und Organisationen mitgearbeitet:

- Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie (AIO)
- Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie (PSO)
- Arbeitsgemeinschaft Radiologische Onkologie (ARO)
- Arbeitsgemeinschaft Supportive Maßnahmen in der Onkologie, Rehabilitation und Sozialmedizin (ASORS)
- Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AkdÄ)
- Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland (BNHO)
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation (DAGKBT)
- Deutsche CLL Studiengruppe (DCLLSG)
- Deutsche Gesellschaft für Endoskopie und Bildgebende Verfahren (DGE-BV)
- Deutsche Gesellschaft für Geriatrie (DGG)
- Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO)
- Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH)
- Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM)
- 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 (DLH)
- Deutsche Röntgengesellschaft (DRG)
- Deutsche Vereinte Gesellschaft für Klinische Chemie und Laboratoriumsmedizin (DGKL)
- Evidenced Based Oncology
- Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID)
- Konferenz Onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege (KOK)
- Kompetenz Centrum Onkologie (KCO), MDK Nordrhein
- Kompetenznetz Maligne Lymphome (KML)

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

- Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Kurzinformation „Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?". Februar 2014. www.patienten-information.de
- Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Woran erkennt man eine gute Arztpraxis? – Checkliste für Patientinnen und Patienten. Berlin, 2015. www.arztcheckliste.de
- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH). Chronische lymphatische Leukämie. Stand 10/2016. www.leukaemie-hilfe.de
- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH). Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten. Stand 01/2018. www.leukaemie-hilfe.de
- Krebsinformationsdienst. Alternative und komplementäre Krebsmedizin. Stand: 15.01.2016. Abgerufen: 08/2017. www.krebsinformationsdienst.de
- Krebsinformationsdienst. Leukämien bei Erwachsenen. Stand: 21.09.2012. Abgerufen: 08/2017. www.krebsinformationsdienst.de

- Krebsinformationsdienst. Lymphome. Stand: 10.10.2011. Abgerufen: 08/2017. www.krebsinformationsdienst.de
- Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.). Patientenleitlinie „Palliativmedizin – für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“. 2015. www.leitlinienprogramm-onkologie.de
- Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.). Patientenleitlinie „Psychoonkologie – psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“. 2016. www.leitlinienprogramm-onkologie.de
- Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.). Patientenleitlinie „Supportive Therapie – Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“. 2018. www.leitlinienprogramm-onkologie.de
- Robert Koch-Institut (Hrsg.). Leukämie. Stand: 17.12.2015. www.krebsdaten.de

21. 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. Sie können uns dieses Blatt per Post zusenden oder die Fragen online beantworten.

Senden Sie den Fragebogen an:
Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
Redaktion Patientenleitlinie „Chronische lymphatische Leukämie (CLL)“
TiergartenTower, Straße des 17. Juni 106 – 108, 10623 Berlin

Zum elektronischen Ausfüllen nutzen Sie diesen Link/QR-Code:
www.patienten-information.de/patientenleitlinien/patientenleitlinien-leitlinienprogramm-onkologie/ihre-meinung

Wie sind Sie auf die Patientenleitlinie „Chronische lymphatische Leukämie (CLL)“ aufmerksam geworden?

- ☐ Im Internet (Suchmaschine)
- ☐ Gedruckte Werbeanzeige/Newsletter (wo? welche(r)?):
- ☐ Organisation (welche?):
- ☐ Ihre Ärztin/Ihr Arzt hat Ihnen diese Broschüre empfohlen
- ☐ Ihre Apothekerin/Ihr Apotheker 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 Patientenleitlinie nicht beantwortet?

Vielen Dank für Ihre Hilfe!

Personenbezogene Daten werden nicht gespeichert.

181 0118

22. Bestellformular

Folgende Patienten- und Gesundheitsleitlinien sind innerhalb des Leitlinienprogramms Onkologie bisher erschienen. Dieses kostenlose Informationsmaterial können Sie per Post, Telefax (0228 7299011) oder E-Mail (bestellungen@krebshilfe.de) bei der Deutschen Krebshilfe bestellen. Bitte Stückzahl angeben.

Patientenleitlinien

____ 174 Supportive Therapie
____ 175 Psychoonkologie
____ 176 Speiseröhrenkrebs
____ 177 Nierenkrebs im frühen und lokal fortgeschrittenen Stadium
____ 178 Nierenkrebs im metastasierten Stadium
____ 179 Blasenkrebs
____ 180 Gebärmutterhalskrebs
____ 181 Chronische lymphatische Leukämie
____ 182 Brustkrebs im frühen Stadium
____ 183 Prostatakrebs I Lokal begrenztes Prostatakarzinom
____ 184 Prostatakrebs II Lokal fortgeschrittens und metastasiertes Prostatakarzinom
____ 186 Metastasierter Brustkrebs
____ 188 Magenkrebs
____ 189 Hodgkin Lymphom
____ 190 Mundhöhlenkrebs
____ 191 Melanom
____ 192 Eierstockkrebs
____ 193 Leberkrebs
____ 194 Darmkrebs im frühen Stadium
____ 195 Darmkrebs im fortgeschrittenen Stadium
____ 196 Bauchspeicheldrüsenkrebs
____ 198 Palliativmedizin

Gesundheitsleitlinien

____ 170 Prävention von Hautkrebs
____ 185 Früherkennung von Brustkrebs
____ 187 Früherkennung von Prostatakrebs
____ 197 Früherkennung von Darmkrebs

Vorname/Name

Straße/Haus Nr.

PLZ/Ort

Allgemeiner Hinweis zum Datenschutz
Verantwortliche Stelle im Sinne des Datenschutzrechts ist die Stiftung Deutsche Krebshilfe, Buschstr. 32, 53113 Bonn.
Dort erreichen Sie auch unseren Datenschutzbeauftragten. Die von Ihnen übermittelten Adressdaten verarbeiten wir nach Art. 6 Abs. 1 (a; f) DSVGO ausschließlich dafür, Ihnen die bestellten Ratgeber zuzusenden. Eine Speicherung Ihrer Daten erfolgt hierbei nicht. Es sei denn, wir haben Ihre Adressdaten schon für anderweitige Zwecke für Sie gespeichert. Weitere Informationen, u. a. zu Ihren Rechten auf Auskunft, Berichtigungen, Widerspruch und Beschwerde erhalten Sie unter www.krebshilfe.de/datenschutz.

Für Versand im Din lang Fensterbriefumschlag, Bestellformular bitte an dieser Linie falten

Deutsche Krebshilfe
Buschstraße 32
53113 Bonn

Notizen

Notizen

Herausgeber
Leitlinienprogramm Onkologie
der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen
Medizinischen Fachgesellschaften e. V.,
Deutschen Krebsgesellschaft e. V.
und Stiftung Deutsche Krebshilfe

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

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

Juli 2018